

”TÄRKEÄÄ ON HYVÄN JAKAMINEN JA ANTAMINEN  
NIIN, ETTÄ SIINÄ ON SYDÄN MUKANA”

Sosiaalityötä saattohoidossa – kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen  
sosiaalityön keinoin

PIPSA HÄKKINEN  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Elokuu 2015

HÄKKINEN, PIPSA: ”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana”. Sosiaalityötä saattohoidossa – kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin.

Pro gradu -tutkielma, 82 s.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Suvi Raitakari

Elokuu 2015

---

Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää sosiaalityön merkitystä saattohoidossa kuolevan ihmisen ja hänen läheisensä tukena.

Saattohoito on parhaimmillaan moniammatillista yhteistyötä. Terveystieteiden henkilöstön lisäksi työryhmään kuuluu usein sosiaalityöntekijä, joka on terveydenhuollossa yksi erityistyöntekijöistä.

Ammatillinen etäisyyden säilyttäminen koskee kaikkia saattohoitotyössä työskenteleviä työntekijöitä hoitohenkilökunnasta sosiaalityöntekijään. Distanssin eli etäisyyden käsitteellä voidaan kuvata kahden ihmisen välimatkaa fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti.

Sosiaalityöntekijälle on haasteellista rakentaa yhdessä asiakkaan kanssa vuorovaikutusta siten, että suhde on luonteva, inhimillinen, lämmin, mutta samalla ammatillinen yhteistyösuhde. Luottamuksen rakentaminen on hyvän vuorovaikutuksen lähtökohta; ihmisten arkea ja arjen haasteita lähellä olevan ja niitä käsittelevän sosiaalityön ydin on työntekijöiden ja asiakkaiden kohtaamisia.

Aineistona tutkimuksessani on yhdeksän haastattelua. Haastateltavani työskentelevät saattohoitokodissa, perusterveydenhuollossa eli terveystieteiden vuodeosastolla ja syöpätautien osastolla. Seitsemän heistä ovat sosiaalityöntekijöitä, kaksi muuta haastateltavaa ovat esimiesasemassa olevia henkilöitä saattohoitokodissa.

Tutkimuskysymykseni on: millaista on sosiaalityöntekijän työ saattohoidossa ennen ja jälkeen asiakkaan kuoleman. Selvitän kuolevan tueksi annettavien sosiaalityön sisältöjä. Kerron minkälaisin eri tavoin sosiaalityötä on määritelty, ja käytän näitä luonnehdintoja tutkielmani teoreettisina työkaluina. Yksi tärkeistä tekijöistä sosiaalityössä on asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen ja heidän välillään oleva vuorovaikutus. Selvitän tutkielmassani mitä tarkoittavat ja mistä koostuvat palvelutyön työorientaatio, byrokratiatyön työorientaatio ja psykososiaalinen työorientaatio. Teemoittelemalla sain esille kolme erilaista sosiaalityöntekijöiden työn kategoriaa: ohjaus ja neuvonta, konkreettinen tuki ja psykososiaalinen tuki. Lisäksi saattohoidon sosiaalityössä näkyy saattohoitotietouden vahvistaminen eli yhteiskunnallinen ohjaus. Kaikkien haastateltujen mielestä sosiaalityöllä on suuri merkitys saattohoidettaville ja heidän läheisilleen; sosiaalityötä tarvitaan osana saattohoitoa.

Avainsanat: sosiaalityö, sosiaalityöntekijä, saattohoito, kuolema, moniammatillinen työ, ammatillinen etäisyyden säilyttäminen, vuorovaikutus.

HÄKKINEN, PIPSA: Social work in end-of-life care - helping dying people and their loved ones at the end of life.

Master's Thesis, 82 pages

Social work

Supervisor: Suvi Raitakari

August 2015

---

The meaning of this work is to explain the role of the social work as support to the person near death and her/his close family members in the terminal care. The terminal care as its best is co-operation of many different and professional workers in the health care. In addition to the health care workers in many cases there is a social worker in the team and the social worker is one of the special workers among the health care group.

Maintaining the professional distance applies to everybody working in the terminal care – be it a member of the care taker personnel or the social worker. For the social worker it is a challenge together with the patient build up the basis for interaction in a way that makes it to be natural, human and warm but at the same time a professional relationship. Achieving this starts by creating trust between the two partners. The essence of the social work that comes near the everyday life and deals with solutions in the daily problems means a reciprocal relation between the workers and patients.

My research work is based on nine interviews. The interviewed persons work in a home for terminal care, in the basic healthcare, i.e. in healthcare centers and cancer units. Seven of them are social workers, the other two do work as foremen in terminal care units.

My questions to the above mentioned persons are: “What it is like to work as a social worker in the terminal care before and after the patients’ death?” I am clarifying the contents of social work supporting the dying person. I write about the different practices of characterizing it in the past and use those definitions as practical tools in my research. One of the relevant factors is the way the patient and the worker do encounter with each other and what form does the interaction between them take. By using examples I illustrate the content of the terms “hold in the serving work, psychosocial hold as well as bureaucracy work”. With the method of team classifying I found three categories for the social work as follows: guiding and counseling, spiritual support and concrete support. In addition to the above said you can find community guiding in the social work.

All the interviewed were of the opinion that the social work has a big role in the terminal care for both the patients as their family members which means that the social work is needed as a part of the terminal care.

The key words; social work, social worker, terminal care, death, professional care of different specialist and workers in the healthcare, maintaining the distance, interaction.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	SAATTOHOIDOSTA .....	5
2.1	Saattohoidon historiaa .....	5
2.2	Saattohoitoon liittyviä käsitteitä .....	7
2.3	Saattohoitopotilaan oikeudet ja hoitotahto/edunvalvontavaltuus.....	9
2.4	Kuolemissen paikat .....	10
2.5	Aikaisempia aihealueen tutkimuksia .....	13
3	SOSIAALITYÖ KUOLEVAN TUKENA.....	21
3.1	Sosiaalityötä määrittämässä.....	21
3.2	Saattohoidon sosiaalityötä paikantamassa .....	25
3.3	Sosiaalityön työorientaatioita. Keskiössä asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutus ja etäisyyden säätely .....	28
4	TUTKIMUSASETELMA.....	38
4.1	Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys.....	38
4.2	Tutkimusaineisto ja aineiston keruu.....	38
4.3	Aineiston teemoittelu sosiaalityön työorientaation ja ajallisuuden perusteella .....	44
4.4	Eettiset kysymykset.....	46
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	48
5.1	Ohjaus ja neuvonta.....	48
5.2	Konkreettinen asioiden hoito eli byrokratiatyön työorientaatio .....	51
5.3	Psykososiaalisen työn työorientaatio .....	55
6	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	67
6.1	Yhteenvetoa ja johtopäätökset.....	67
6.2	Lopuksi: saattohoidon kehittämisen suuntauksia .....	70
	LÄHTEET .....	76

# 1 JOHDANTO

Millainen on hyvä kuolema? Jokaiselle meistä se tarkoittanee käytännössä hyvin erilaisia asioita. Minulle hyvä kuolema merkitsee hyvää saattohoitoa, mikäli sairastan parantumaton sairautta, ja oikeutta tehdä viimeisistä elinpäivistäni sellaisia kuin itse toivon – mahdollisen sairauteni asettamissa rajoissa. Arvokas kuolema pitää mielestäni sisällään juuri edellä mainitut asiat; saattohoidon suoman kivuttomuuden ja turvan sekä ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen. Lisäksi toivoisin läheisteni olevan mukana saattajina. Kuoleman teema on kulkenut mukanani runsaan neljännesvuosisadan. Lähiomaisteni kuolemiin liittyvien, vahvasti läpi elettyjen tunteiden ja kokemusten myötä haluan nivoa tämän opinnäytetyöni juuri kuoleman teemaan; tarkemmin sanottuna haluan tarkastella kuolemaa ja saattohoitoa, ja etenkin sosiaalityön osuutta saattohoidossa työntekijän näkökulmasta.

Tutkimukseni aihe on minulle henkilökohtaisesti tärkeä, mutta sillä on myös yhteiskunnallista merkitystä. Tarkoitukseni tässä työssä on saada selville sosiaalityöntekijöiden omia käsityksiä ja näkemyksiä työstään saattohoidettavien, kuolevien ihmisten ja heidän läheistensä keskuudessa. Tutkimuskysymykseni on “millaista on sosiaalityö saattohoidossa ennen ja jälkeen asiakkaan kuoleman sosiaalityöntekijän näkökulmasta?” Haastattelin yhdeksää henkilöä, joista seitsemän oli sosiaalityöntekijöitä ja kaksi saattohoitokodin esimiehiä.

Kuolema on jatkuvasti esillä mediassa; luemme kuolinilmoituksia, otsikot ja uutiset käsittelevät kuolemaa, ja kuolemalla on osuutensa myös viihteessä. Kuolemalla tehdään rahaa. (Hänninen 2012, 16.) Samanaikaisesti kuolevaisuus, ikävä vieras, halutaan pitää poissa ja piilossa. Ihminen voi kammota ajatusta ruumiinsa hajoamisesta ja maaksi maatumisesta. Kuolleen näkeminen oikeasti, koskettaminen tai kalmanhajun aistiminen, herättää tunteita, joita halutaan välttää. Kuoleman kohtaamiselta suojaautuminen on siten omalla tavallaan mielekästä. (Molander 2009, 14.)

Ihmiset ovat aina halunneet tietää mitä hyvä elämä ja hyvä kuolema merkitsevät. (Hobart 2012, 182). Kuolema on meille eräänlainen mysteeri, ja ajatuksissamme kannamme edesmenneitä mukanamme – pidämme heitä siten “elossa”. Antiikin roomalaiset muistelivat kuolleita läheisiään ja juhlivat heitä helmikuussa yhdeksän päivän ajan. Tällöin he kävivät haudoilla ja veivät niille kukkia. Antiikin kreikkalaiset veivät vastaavasti haudoille pieniä terrakottaisia figureja. (Veyne

1987, 220–221). Muistellessamme kuolleita läheisiämme pidämme yhteiskunnassamme yllä vuosituhantisia perinteitä.

Kuolema sinänsä on nyky-yhteiskunnassamme usein tabu. Vielä vuosisata sitten sekä syntymä että kuolema kohdattiin kotona läheisten parissa – ainakin maaseudulla. Vanhukset kuolivat tutussa ympäristössä omaistensa lähellä, ja kuolleet pestiin ja puettiin hautaamista varten kotona valmiiksi. Ennen vanhaan kuolemiin liittyi kiireettömyyden tunne ja kuolemaa pidettiin luonnollisena. Nykyisin mennään laitoksiin kuolemaan pois ”ihmisten silmistä”; kuolema on siirtynyt kodeista sairaaloihin ja se on paljon eristetympää. Hobartin (2012) mukaan on tarpeellista tutkia tätä 1900-luvulla alkanutta dramaattista muutosta, jossa kuoleminen siirrettiin pois kodeista, ja siten pois jokapäiväisen elämän keskeltä sairaaloihin (Hobart 2012, 182.) Vanha saksalainen sananlasku toteaa, että ”hyvä kuoleminen kestää koko elämän”. Kuolema yhdistää ihmisiä kokemuksellisesti. Me kaikki olemme kuoleman edessä, ennemmin tai myöhemmin. (Ylikarjula 1995, 141–142.) Jorma Palon (1992) mukaan ihminen, joka on kokenut eläneensä hyvän elämän, on valmiimpi luopumaan siitä kuin sellainen, joka katsoo elämänsä epäonnistuneen. (Palo 1992, 17.) Philippe Aries (1981) on kirjoittanut siitä, kuinka ihmisten suhtautuminen kuolemaan on muuttunut. Menneinä aikoina kuolema kuului jokapäiväiseen elämään. Moni joutui kohtaamaan kuoleman jo lapsena. Keski-ikä oli huomattavasti alhaisempi kuin nykyään. Lapsi- ja lapsivesikuolleisuus oli suurta. Sairauksiin ei ollut hoitoja ja erilaisia epidemioita oli laajasti. Sotia, väkivaltaa ja katastrofeja oli usein. Elämä oli kaikin puolin hyvin epävarmaa. 1800-luvulla alkaneen perhe-elämän privatisoitumisen myötä tuli kuvaan mukaan kuolemaan liittyvien asioiden intiimisyys. Ajattelutapojen muutokset saivat aikaan sen, että toisten ihmisten mielissä kuolemaan johtaneet taudit saivat sairaat ihmiset näyttämään rumilta, joten heidät vietiin sairaaloihin kuolemaan. Kuolemasta tuli ensin saastainen ja sitten lääketieteellinen asia. (Aries 1981, 611–612.)

Laissa ”Ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä”, sen 21.pykälässä määritellään kuolema tilaksi, jossa ihmisen kaikki aivotoinninnat ovat pysyvästi loppuneet.

### Kuolema ja saattohoito

Saattohoidon merkityksestä nykyisessä terveydenhuoltojärjestelmässä on puhuttu jo vuosikymmeniä. Keskustelun tavoitteena on ollut muun muassa selvittää saattohoidon tarvetta, laatua ja saatavuutta. Kaikesta tästä huolimatta lakia saattohoidosta ei ole vielä saatu. Sosiaalityöntekijä tekee töitä asiakkaan kuoleman jälkeenkin tämän läheisten kanssa, vaikka

terveydenhuollon muiden moniammatillisten työryhmien jäsenten työ päättyy pääsääntöisesti asiakkaan kuolemaan.

Hyvin monista tekijöistä johtuen ovat diagnosoidut syöpäsairaudet lisääntyneet määrällisesti ja laadullisesti. Osa syöivistä on nykyään hoidettavissa, mutta osaan niistä ei edelleenkään ole parantavia hoitoja. Nykyään joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain elämänsä vaiheessa. Tulevaisuutta koskeva arvio on, että syöpään sairastuisi joka toinen meistä. Tähän arvioon vaikuttaa merkittävästi elintason kohoamisesta seuraava eliniän piteneminen; yhä useammat ihmiset elävät yli 90-vuotiaiksi. Väestön vanheneminen ja lääketieteen jatkuva kehittyminen lisäävät saattohoidon tarvetta (Hobart 2012, 181). Syöpäsairaudet ovat selvänä enemmistönä saattohoitopotilaiden ryhmässä. Muut sairaudet, kuten motoneuronitaudit (esimerkiksi amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS), erilaiset keuhkosairaudet ja sydänsairaudet ovat selvänä vähemmistönä.

Saattohoito on potilaan viimeisiä elinaikoja, ja kuolevan potilaan lisäksi se sisältää omaisten henkistä tukemista kuoleman kohtaamisessa. (Pöysti 2009, 30, 131.) Hyvän ja arvokkaan, mahdollisimman kivuttoman kuoleman mahdollistaminen on yksi saattohoidon tehtävistä. Vuonna 2014 oli Yhteisvastuukeräyksen kotimaisena teemana ”Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuamme”, ja erityiskohteena valtakunnallinen saattohoitohanke, jonka projektijohtajana toimii Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen. Projektin kokonaistavoitteena on, että jokaisella suomalaisella on asuinpaikkakunnasta riippumatta mahdollisuus saada korkeatasoista saattohoitoa. Yksi hankkeen tarkoituksista on lisätä suomalaisten tietoisuutta saattohoidosta ja tuoda kuolemaan liittyviä kysymyksiä julkiseen keskusteluun.

Yhteisvastuukeräys tuotti n. 570 000 euroa saattohoidolle. Tällä hetkellä saattohoitokoulutus Suomessa on jäljessä muista Pohjoismaista ja Keski-Euroopasta. Hännisen mukaan koulutusta tarvitaan varsinkin kuolevien ja heidän omaistensa kohtaamiseen. Hänninen peräänkuuluttaa myös rohkeutta hoitopäätösten tekemiseen. (Hänninen 2015, 9–10.) Kuolemasta pitää puhua suoraan ja kiertelemättä. Kuolema-sana kuuluu potilasta ja hänen läheisiään tavatessa käytettävään terminologiaan. Abstraktit sanonnat kuten ”pois meno” tai ”pois nukkuminen” eivät ole hyväksyttäviä kuolema-sanankorvikkeita. (Wells 2001, 340.)

Kuolevan ihmisen saattohoito korostaa kivunhoidon merkitystä ja ihmimillisyyttä. Jokainen saattohoidettava tulee kohdata yksilönä, jolla on omat toiveet ja tarpeet. Yksilöllisyyden kunnioittaminen, kiireettömyys, turvallisuus, ja kuolevaa ihmistä lähellä olevasta henkilökunnasta

välittyvä lämpö ovat kaiken perusta. Tekopiristämistä ei kuoleva kaipaa. Pelkkä läsnäolokin on merkityksellistä. (Ylikarjula 1995, 155–156.) Kaikkia saattohoitohoitoprosessiin osallistuvia tarvitaan – niin työntekijöitä kuin mahdollisia omaisia tai muita lähimmäisiä. Nykyään myös vapaaehtoisten “saattajien” määrä on lisääntynyt. Yhtenä osana moniammatillista työryhmää osataan nykyisin sosiaalityötä jo melko hyvin hyödyntää esimerkiksi syöpätautien osastoilla ja saattohoitokodeissa, joissa sosiaalityöntekijän työ on kuolevien ja heidän läheistensä kanssa työskentelyä.

Seuraavassa luvussa, luvussa kaksi, käsittelen saattohoidon keskeisiä sisältöjä ja aikaisempia tutkimuksia. Teoreettisessa viitekehysessä, luvussa kolme, käsittelen sosiaalityön teoreettista kirjallisuutta; tuon esille sosiaalityön sisältöjä, käytäntöjä ja teoreettisia lähestymistapoja. Haluan tuoda esille eri tapoja, joilla sosiaalityön ulottuvuuksia on määritetty. Käsittelen ensin sosiaalityön paikantamista saattohoitoon ja siinä keskiössä on asiakkaan kohtaaminen ja vuorovaikutus. Sen jälkeen kerron palvelutyön työorientaatiosta, byrokratiatyön työorientaatiosta ja psykososiaalisesta työorientaatiosta. Tutkimuksen toteuttaminen luvussa neljä kerron tutkimusmenetelmästä ja aineiston hankinnasta sekä pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä. Analyysissä, luvussa viisi, analysoin teemoittelemalla haastatettelaineistoa. Tuon analyysissä esille saattohoidon vuorovaikutuksen ja etäisyyden sääntelemisen ulottuvuuksia. Palaan johtopäätöksissä luvun kolme (Sosiaalityö kuolevan tukena) käsitteisiin ja peilaan tätä teoreettista osuutta analyysini tuloksiin. Opinnäytetyön päätän henkilökohtaiseen pohdintaani saattohoidosta ja sen tulevaisuuden näkymistä.

Käytän opinnäytetyössäni sanoja asiakas ja potilas toistensa synonyymeinä. Sairaalassa puhutaan pääsääntöisesti potilaista, mutta muissa haastattelupaikoissani heitä kutsutaan asiakkaiksi. Käytän myös omainen ja läheinen sanaa synonyymeinä. Kuolevalle on pääasia, että on joku ihminen, jonka hän kokee merkitykselliseksi. Esimerkiksi hyvä ystävä voi olla käytännössä läheisempi kuin perheenjäsen tai muu sukulainen.



## 2 SAATTOHOIDOSTA

Käsittelen tässä luvussa saattohoidon historiaa Suomessa sekä saattohoitoon kuuluvia käsitteitä, potilaan oikeuksia, hoitotahtoa ja edunvalvontavaltuutusta. Käyn läpi myös mahdollisia kuoleamisen paikkoja saattohoitopotilaille. Luvun päättää aikaisempien aihealueen tutkimusten läpikäynti.

### 2.1 Saattohoidon historiaa

Kuolevan ihmisen fyysisten oireiden lievittäminen, kuolevasta huolehtiminen ja hänen vaihtelevien tarpeittensa huomioiminen sekä empaattinen lähelläoleminen ovat nykyajassa tunnustettuja hyvän kuoleman, saattohoidon kriteerejä. Tärkeänä pidetään sitä, että kuoleva ei kuolinhetkellään olisi yksin. Lääkintöhallitus julkaisi vuonna 1982 ”Terminaalisen hoidon” yleiskirjeen. Ohjeessa oireiden lievitys ja hyvä perushoito katsottiin olennaisiksi asioiksi terminaalivaiheessa oleville potilaille. Oireita piti lievittää loppuun asti. 1980-luvulla alettiin kirjata potilaan henkilökohtainen hoitosuunnitelma asiapapereihin mahdollisimman tarkasti. Tarkoituksena oli asianmukaisen hoidon varmistaminen. (Visapää 1998.)

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan, ETENE, toimeksiannosta tehtiin vuonna 2009 kysely (2010), jossa kartoitettiin Suomen suurimpien kaupunkien ja sairaanhoitopiirien saattohoitosuunnitelmien tilannetta. Haluttiin selvittää, oliko suunnitelmat tehty ja millaisia ne olivat sisällöltään. Tuon kyselyn pohjalta laadittiin saattohoitosuosituksat. Kolmella neljästä sairaanhoitopiiristä ja suurimmasta kaupungista oli entuudestaan jo omat saattohoitosuunnitelmansa. Suurten kaupunkien suunnitelmat olivat enimmäkseen yhteiset sairaanhoitopiirien kanssa. (STM 2010:10.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut vuonna 2010 valtakunnallisen saattohoitosuosituksen, joka sisältää ohjeet saattohoidon järjestämisestä Suomessa. Kyseessä on kuitenkin vain suositus, ei säädös tai asetus, jota tulisi lain perusteella noudattaa. Keskeisenä kehittämistoimenpiteenä suosituksessa esitetään, että jokaisella sairaanhoitopiirillä on oma saattohoitosuunnitelma. (Saattohoitosuunnitelma, Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015, 3.) Suositus ei ole asiakastasoinen. Suosituksissa korostuu yleisellä tasolla potilaan ja kuolevan ihmisen ihmisarvo, inhimillisuus ja itsemääräämisoikeus.

Saattohoidon järjestämisvastuussa ovat kuntien muodostamat sairaanhoitopiirit. Saattohoidon järjestäminen ei lisää sairaanhoidon kokonaiskustannuksia, mutta se edellyttää monin paikoin kustannusten uudelleen kohdentamista. Sairaanhoitopiireihin kuuluvat paikalliset terveyskeskukset. Ne ovat useimmiten niitä paikkoja, joissa pitkäaikaissairas lopulta kuolee. Hyvä hoito edellyttää hoitohenkilöstöltä erityisosaamista, erityisesti kivun hoidon osalta. Tämän vuoksi on hyvä, että terveyskeskustenkin hoitajille on nykyään tarjolla saattohoitoon liittyvää erikoiskoulutusta ja työtä tukevaa muuta tietämystä. Saattohoidon tasoa ja laatua myös arvioidaan jatkuvasti.

ETENE on vuonna 2012 arvioinut, että Suomessa tarvitaan noin 540 saattohoidon vuodepaikkaa. Varsinaisissa saattohoitokodeissa on tällä hetkellä, koko maata ajatellen, tarjolla noin 80 vuodepaikkaa. Näin ollen tällainen erityistason saattohoitokoti on suurimmalle osalle potilaista saavuttamattoman kaukana. (Kotilainen 2014, 124.) Sosiaali- ja terveysministeriö esittää, että erityishoidon, konsulttiavun ja koulutuksen tarjoamiseksi kaikkiin keskussairaaloihin perustettaisiin palliatiivisen hoidon poliklinikka vuoteen 2020 mennessä. Päivystysvastaanotto tai akuuttisairaala ei ole oikea paikka äkillisesti huonontuneen tilansa vuoksi hoitoa tarvitseville saattohoitopotilaille. Hyvin järjestetty saattohoito takaa potilaille laadullisesti paremman hoidon ja vapauttaa akuuttisairaanhoidon resursseja sen varsinaiseen perustoimintaan. (Vuorinen, Zihnu ja Turppo 2012, 1839.)

Saattohoidon aloittaminen perustuu aina potilaan henkilökohtaiseen hoitosuunnitelmaan, jonka myös hän itse hyväksyy. Aina tulisi kuulla potilasta siitä, haluaako hän olla mahdollisimman kauan kotona ja mahdollisesti hoitoapujen turvin myös kuolla kotona vai haluaako hän sairautensa loppuvaiheessa muualle hoidettavaksi. Nämä asiat tulee olla kirjattuna potilaskertomukseen.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelman tehneessä työryhmässä ei ole ollut sosiaalityön tai sairaalateologian edustajia. Lääketieteen- ja hoitotieteen edustajat ovat tehneet saattohoitosuunnitelman, jonka pitäisi sisältää saattohoidettavan henkilön elämän kaikki osa-alueet.

Sosiaali- ja terveysministeriön antamaan valtakunnalliseen saattohoitosuositukseen vuodelta 2010 perustuu sairaanhoitopiirien saattohoitotyö. Sairaanhoitopiirit pystyvät käytännössä hoitamaan saattohoitopotilaitaan omien päätöstensä mukaisesti .

## 2.2 Saattohoitoon liittyviä käsitteitä

Molanderin ja Peräkylän (2000) mielestä ”odotetusta” kuolemasta voidaan puhua silloin, kun edeltävästi on tehty päätös parantavasta hoidosta luopumisesta. Kuoleman lähestyminen antaa aavistuksen itsestään sairauden tai iän perusteella, ja kuoleman voi käytännössä katsoa alkavan, kun lääketieteen keinot on käytetty loppuun. Tilanne on kirjoittajien mielestä erityisen pulmallinen silloin, kun kyseessä on monisairas ikäihminen, joka liukuu hiljalleen elämän ja kuoleman välimaastoon. Saattohoitopäätös saattaa jäädä tekemättä ja kuolevan oikeus kuolemaa edeltävään aikaan jää pois. Loiva ja hidas liukuminen pois elämästä, kuoleminen, saattaa monisairailta ikäihmisillä kestää kauankin. Ympäristö tottuu iäkkään ihmisen hauraaseen ja raihnaiseen olemukseen, verrattuna esimerkiksi kuolevaan syöpäpotilaaseen. Vanhukset saattavat kokea elävänsä elämän ja kuoleman välimaastossa vailla oikeuksia kuolemaa edeltävään laatu-aikaan. Tällöin samanarvoisuuden periaate ei parhaalla tavalla toteudu kuoleman lähestyessä. (Molander ja Peräkylä 2000, 955–961.)

Omaisten ja vanhuksen toiveet voivat olla ristiriidassa: vanhus haluaisi jo kuolla, mutta omaiset haluaisivat hoidoilla pitkittää elämää. Taustalla tässä voi olla perheen sisäisiä ristiriitoja ja selvittämättömiä asioita, joista on jäänyt lähinnä negatiivisia tunteita. (Pitkälä ja Hänninen 2003, 382.) Elinaikaodotusten mukaan suomalaiset voivat odottaa elävänsä keskimäärin noin kahdeksankymmentävuotiaiksi. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että suurin osa suomalaisista kuolee hyvin iäkkäinä. (Hakola, Kivistö ja Mäkinen 2014, 25–29.)

Palliatiiivinen hoito eli oireenmukainen hoito (Palliative care) on paratumattomasti sairaiden ja kuolevien ihmisten aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa eikä hoidon päämääränä ole elämän pidentäminen mihin hintaan hyvänsä. Pöystin (2009) mukaan palliatiiivinen hoito voi sairaudesta riippuen kestää vuosiakin. Saattohoito pitää sisällään potilaan viimeiset viikot ja päivät, ja on kuolevan potilaan hoidon ja hoivan lisäksi merkittävässä määrin myös potilaan omaisten henkistä tukemista kuoleman kohtaamisessa. (Pöysti 2009, 30, 131.) Oireenmukainen hoito pitää sisällään, sairaudesta aiheutuvien fyysisten oireiden lievityksen lisäksi, myös psyykkisten, sosiaalisten ja henkis-hengellisten haasteiden hallinnan. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Palliatiiivinen hoito tukee elämää ja pitää kuolemaa siihen normaalisti kuuluvana tapahtumana. (Mattila 2010, 38; Pöysti 2009, 131.) Suomessa on palliatiiiviseen hoitoon erikoistuneita syöpätautien poliklinikoita sekä yliopistollisissa

sairaaloissa että keskussairaaloissa. Saattohoitokotien lisäksi palliatiivista hoitoa annetaan myös terveyskeskusten vuodeosastoilla ja kotisairaanhoidossa. (Mattila 2010, 38, 39.)

Saattohoito (End-of-life care) tarkoittaa vaihetta, jossa potilas elää elämänsä viimeisiä kuukausia tai viikkoja, joiden aikana keskitytään potilaan oireita lieventävään hoitoon. Keskeisenä tavoitteena on hoitaa potilasta niin, että hänen jäljellä olevan elämänsä laatu olisi mahdollisimman hyvää. Saattohoidossa vältetään turhia tutkimuksia ja toimenpiteitä. Saattohoito ei ole erillinen, selkeästi rajattu hoitomuoto, vaan elämän loppuvaiheessa olevan potilaan ja hänen läheistensä auttamiseen tähtäävien hoitotapojen kokonaisuus. Se voi tarkoittaa psyykkistä ja sosiaalista tukemista kotihoidossa ja potilaan ongelmien hoitoa sekä hyvinvoinnin lisäämistä sairauden eri vaiheissa. Saattohoito on olemukseltaan palliatiivista eli oireenmukaista sairaanhoitoa (Saattohoitosuunnitelma Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015, 7; Hänninen 2003, 21.)

Saattohoito valmistaa ihmisen ja hänen läheisensä väistämättömän kuoleman kohtaamiseen. Olennaista on ottaa omaiset mukaan saattohoitoon, ja heille on annettava mahdollisuus olla kuolevan kanssa mahdollisimman paljon. Vaikka saattohoidon varsinainen kohde on kuoleva potilas, on hoitohenkilökunnan tuettava myös omaisia, joille tilanne voi olla emotionaalisesti äärimmäisen raskas. Omaisten tukeminen vaikuttaa kuolevan hoitoon positiivisesti. (Lindqvist 1985, 153–154.)

Lipposen (2007) tutkimus kuvaa saattohoitopotilaan tahdon toteutumista Pirkanmaan saattohoitokodissa potilaan sekä hänen perheenjäsentensä näkökulmasta katsottuna. Lipponen syvähaastatteli kuutta saattohoitovaiheen potilasta ja heidän viittä perheenjäsentään. Tulosten mukaan kuulluksi tuleminen on yksi merkityksellisimmistä kokemuksista potilaalle. Sekä potilas että hänen omaisensa voivat silloin kokea, että asiat sujuvat ja heistä välitetään. Erityisesti potilaat toivoivat tahtonsa toteutuvan hengellisten kysymysten pohtimiseen, ruokailuun ja saunomiseen liittyvissä toiveissa. Suurin este toiveiden kuulemiselle oli potilaiden kokema kiire. Perheenjäsenten mielestä potilaan tahdon oli oltava hoidossa ensisijainen. (Lipponen 2007, 19, 52.)

Potilaan sairauskertomuksen merkinnät DNR (do not resuscitate), ER (ei resuskitoida) tai AND (allow natural death) tarkoittavat elvytyskieltoa. Ne eivät riitä, eikä niitä tule käyttää saattohoidon aloittamista ilmaisevana merkintänä. Toisaalta saattohoitopotilaalla tulee olla ”ei elvytetä” merkintä sairauskertomuksessaan. (Saattohoitosuunnitelma Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015, 5.)

## 2.3 Saattohoitopotilaan oikeudet ja hoitotahto/edunvalvontavaltuutus

Runsaan vuosikymmenen aikana valtion tekemät sosiaali- ja terveystaloudelliset linjaukset ovat korostaneet kansalaisen/asiakkaan/potilaan omavastuuta ja aktiivista oman elämän hallintaa (Valokivi 2008, 73). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) eli potilaslaki määrittelee terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan oikeudet. Laissa määritellään potilaan oikeudet hoitoon pääsystä, tiedon saamisesta, eri hoitovaihtoehtoista ja oikeudesta saada tietoa omista potilasasiakirjamerkinnöistä. Mikäli potilas kieltäytyy elämää ylläpitävästä hoidosta, lääkärin on noudatettava potilaan tahtoa myös potilaslain perusteella.

Kuolevalla ihmisellä on oikeus säilyttää oikeustoimikelpoisuutensa kuolemaan saakka. Kuolevaa ihmistä tulee kohdella yksilöllisenä persoonana ja omasta elämästään päättävänä henkilönä.

Potilaan tulee saada osallistua omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. Hänelle tulee kertoa rehellisesti sairauden tilanteesta. Ihmisellä on oikeus saada tietoa niin usein kuin hän haluaa, vaikkapa päivittäin. Meillä on varaa hoitaa kuolevat ihmiset lääketieteellisesti hyvin ja inhimillisesti arvokkaasti. Kuolemansairaana potilaan hoidon lopettamisesta ei ole voimassaolevaa oikeudellista sääntelyä. Lääkärin eettiset ohjeet ja moniammatillinen yhteistyö ovat kuitenkin tukena hoitolinjan valinnassa silloin, kun potilas ei ole itse kykenevä ilmaisemaan toivettaan. (Pöysti 2009, 130.)

Hoitotahdolla eli hoitotestamentilla tarkoitetaan ihmisen omaa selvitystä, kuinka hän haluaa itseään hoidettavan, kun erilaisista hoitotoimenpiteistä neuvotellaan ja päätetään. Vuoden 1992 potilaslaissa hoitotahdosta tuli virallinen asiakirja. Hoitotahdon voi ilmaista sekä kirjallisesti että suullisesti. Kirjallisesti asia on konkreettisempi kuin suullisesti ilmaistuna. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, hyvän lääketieteellisen hoitokäytännön mukaisesti ja yrittää vähentää hänen kärsimystään. Hoitotahdolla on nykyisin oikeudellisesti sitova merkitys. Hoitotahdon toteutuminen onnistuisi parhaiten silloin, kun se toimisi pohjana lääkärin ja potilaan keskinäisessä jatkuvassa keskustelussa. (Pöysti 2009, 127; Voipio-Pulkki 2007, 1119.)

Hoitotahdon ilmaisemisen oikeus perustuu potilaslain 6. pykälään, Potilaan itsemääräämisoikeus. Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa mahdollisuutta kieltäytyä tarjotusta hoidosta – kokonaan tai osittain. Syrjintä potilaan ominaisuuden, kuten vaikeavammaisuuden tai iän perusteella, on ehdottomasti kielletty. Hoitovastuussa olevalla lääkärillä on oikeus ja velvollisuus tehdä perusteltu, yksilöllinen päätös luopua parantumiseen tähtäävästä hoidosta. (Voipio-Pulkki 2007, 1119.)

Potilaan oma tahto menee luonnollisesti omaisten tahdon edelle. Hoitotahto on terveydenhuollon ammattihenkilöstöä oikeudellisesti sitova asiakirja. Kirjallinen hoitotahto auttaa aina lääkäriä tekemään potilasta koskevia päätöksiä, mikäli potilas ei enää pysty ilmaisemaan itseään. Edunvalvontavaltuus on erityinen valtuutuksen muoto, jonka avulla ihminen voi etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että valtuuttaja tulee sairauden, henkisen toiminnan häiriintymisen, heikentyneen terveydentilan tai muun vastaavan syyn vuoksi kykenemättömäksi huolehtimaan asioistaan. Lain tavoitteena on vahvistaa itsemääräämisoikeutta. Valtakirjan voimaantulo alkaa sitten, kun valtuutusta on tarpeen käyttää. Valtuutettu toimittaa valtakirjan maistraattiin ja pyytää, että maistraatti vahvistaa sen. Lääkärinlausunnosta maistraatti toteaa, että valtuuttajan terveydentila on heikentynyt ja valtakirjan vahvistaminen on tarpeen. Maistraatti antaa vahvistamisesta päätöksen. Valtuuttaja valtuuttaa esimerkiksi toisen henkilön ottamaan kantaa hänen hoitoonsa liittyviin asioihin, esimerkiksi DNR (Do not resuscitate) eli ei elvytystä -päätökseen ja loppuvaiheen antibioottihoitoihin. Lääkäri voi keskustella valtuutetun kanssa hoidosta, koska hänellä on asiaan potilaan valtuutus. (Laki edunvalvontavaltuutuksesta 2007/648).

Seuraavassa kohdassa käsittelen kuolevan ihmisen loppuelämän paikkoja, kuoleamisen paikkoja.

## 2.4 Kuoleamisen paikat

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin saattohoitosuosituksen (2015) mukaan saattohoitoa voidaan toteuttaa olemassa olevissa hoito- ja hoivayksiköissä ja potilaan kotona. Suosituksen mukaan oleellista on hoitoa antavan henkilökunnan asenne. Hoitoyksiköiden tavoite on aina ollut potilaan parantaminen. Parantamisen ulottuvuuden puuttumisen vuoksi ei saattohoidossa kuitenkaan tule kokea työn epäonnistumisen tunnetta. Tavoite on asetettava toisin. On tärkeää kuunnella potilaan ajatuksia ja mielipiteitä, kun siirrytään parantavasta hoidosta saattohoitoon ja sen toteuttamiseen. Koko perheen mukaan ottava työskentelytapa on tärkeä tavoite. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin saattohoitosuosituksessa (2015) todetaan myös, että hoitotyössä on vältettävä usein vaihtuvien sijaisten käyttämistä. Potilaalle tutuilla työntekijöillä voidaan ylläpitää turvallisuuden tunnetta, joka on saattohoitopotilaalle ja hänen läheisilleen oleellista. (Saattohoitosuunitelma Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015, 3.)

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa ”Syövän hoidon kehittäminen Suomessa vuosina 2010–2020” (2010) ehdotetaan valtakunnallista saattohoidon kolmiportaista työnjakoa. I eli A-tasolla ovat terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköt, joita voivat olla saattohoitoa tarjoavat terveyskeskus-

sairaaloiden osastot, vanhus- ja vammaishuollon osastot sekä hoivakodit. II eli B-tasolla ovat alueelliset palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköt, jotka ovat terveyskeskussairaloita. Ne toimivat myös konsultaatiokeskuksina. III eli C-tasoa ovat yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden palliatiivisen lääketieteen yksiköt ja saattohoitokodit. Nämä yksiköt tarjoavat vaativan tason hoitoa, osallistuvat alan koulutukseen ja tekevät alan tutkimusta. (STM Syövän hoidon kehittäminen Suomessa 2010–2020; Hänninen 2011, 2024; Pihlainen 2012 luentoesitys.)

Olen jaotellut tässä opinnäyteyössäni saattohoidossa olevan potilaan kuoleman paikat laitoksiin, kotisaattohoitoon ja saattohoitokoteihin. Valtaosa saattohoidon potilaista hoidetaan laitoksissa eli käytännössä terveyskeskusten vuodeosastoilla. Tämä vaatii kuitenkin riittävää konsultaatioapua. (Kotilainen 2014, 124; Vuorinen ym. 2012, 1839.) Suomalaisista noin kolme neljästä kuolee terveydenhuollon toimintayksikössä. Heistä samoin kolme neljästä on yli 70-vuotiaita. (Molander 2009, 17.) Viime vuosina saattohoito on integroitu osaksi julkista terveydenhuoltoa. Tämä on tapahtunut keskittämällä osaamista alueellisiin saattohoitokeskuksiin. Nämä keskuksat ovat kotisairaloita ja niiden tukiosastoja, saattohoitovuodeosastoja ja pienillä paikkakunnilla terveyskeskusten saattohoitovuodepaikkoja. (Saarto 2013, 2425.)

Sairaala voi olla kuolevan potilaan mielestä epäviihtyisä, rauhaton ja laitostenmainen. Tavoitteena tuleekin olla viihtyisä kodinomainen ja mahdollisimman rauhallinen ympäristö sekä kuolevalle itselleen että hänen läheisilleen. (Kuuppelomäki 2000, 257.) Mikäli ihminen toivoo saavansa kuolla kotona, ja hänelle saadaan järjestettyä hoitaja, niin kotisaattohoito on mahdollista. Sen etuna on ihmisen mahdollisimman normaali ja tavallinen arki sairaudesta huolimatta. (ETENE-julkaisu 2004, 18.) Sailio (1992) tuo esille, että koti on kuolevalle paikka, jossa mittakaavat ovat kohdallaan; oma tuttu ympäristö tavaroineen ja ihmisineen. Kuolevan itsemääräämisoikeus toteutuu parhaiten kotona. (Sailio 1992, 20–21.)

Kotisaattohoidon onnistumiseksi tarvitaan vähintään yhden omaisen sitoutuminen hoitamaan kuolevaa läheistään. Henkisestä tuesta on suuri merkitys omaisten jaksamiselle ja sitä edistää avun saaminen hoitohenkilökunnalta. Monella paikkakunnalla on myös vapaaehtoisia työntekijöitä, jotka voivat olla omaisia tukemassa niin kotona kuin kodin ulkopuolisissa hoitopaikoissakin. Kotisaattohoidon potilaalle ja heidän läheisilleen on tärkeää tietää, että mikäli tilanne kotona heikkenee tai omainen ei jaksaa hoitaa, niin saattohoitokodissa on varattu paikka kotisaattohoidosta tuleville asiakkaille. (Pöysti 2009, 132–133.)

Kotisaattohoidon ideologia (STM 2010:6) voi toteutua myös kodinomaisissa paikoissa kuten palveluasunnoissa tai ryhmäkodeissa. Oletettavasti moni potilaista haluaa kuolla kotona tai kodinomaisessa paikassa. Tästäkin syystä tulee kehittää kuntien kotisairaaloimintaa ja kotisairaanhoidoa sekä lisätä yhteistyötä hoitohenkilökunnan välillä. Ympäri vuorokautiseen hoivaan kuuluvan tehostetun palveluasumisen yksikön yhtenä hoitotavoitteena on mahdollistaa heidän asukkaistensa asuminen kodissaan elämänsä loppuun asti. Se on monesti myös asukkaiden ja heidän omaistensa toiveena ja siksi kotisaattohoidon tarve on lisääntynyt. Kotisaattohoito on erittäin kokonaisvaltaista hoitoa, joka toteutuu monen eri ammattiryhmän yhteistyönä. Tämä on käytännössä tarkoittanut yhteistyökontaktien solmimista ja lisäkoulutusta hoitajille. Koulutuksen tuloksena siirrot kodin ja sairaalan välillä ovat vähentyneet.

Kotisairaalat, mikä tarkoittaa asukkaan kotona annettavaa sairaalatasoista hoitoa, vastaavat kotisaattohoidosta ja tarjoavat myös tarvittavaa apua. Siirtyminen kotoa vuodeosastolle onnistuu tarvittaessa ilman päivystyskäyntiä ja potilaalla on mahdollisuus saada yhteys kotisairaalaan minä vuorokauden aikana tahansa. Käynti kotiin järjestetään jopa tunnin sisällä yhteydenotosta. Saarron (2013) mielestä kotisairaalaorganisaatio on hyvin joustava ja muuntautuu sekä potilaan että läheisten tarpeisiin. Se on yhteiskunnalle edullisempaa ja vähentää erikoissairaanhoidon ja päivystyksen tarvetta. Pääkaupunkiseudun kotisairaalat vastaavat suurimmasta osasta kuntalaistensa saattohoidosta. Mikäli tarvitaan vaativaa saattohoitoa, se toteutetaan Terhokodin kanssa yhteistyössä. Kotisairaalat ovat paikanneet suuren aukon saattohoitoketjussa ja tuoneet sekä potilaalle että läheisille hoitoturvaa. Potilaalla pitäisi olla, elämäntilanteensa sallimissa puitteissa, mahdollisuus itse valita hoitopaikkansa. Sairaalassa tai terveyskeskuksessa tulisi olla osasto, palliatiivinen poliklinikka, jonne potilas voisi tarpeen vaatiessa siirtyä vaativia hoitotilanteita varten. Kalliiden lääkkeiden ja muiden kustannusten vuoksi kotisaattohoidon onnistuminen edellyttää myös yhteiskunnan taloudellista tukea. Omaishoitajan riittävä taloudellinen tukeminen, ja tukihenkilöiden mukanaolo, auttaa jaksamista henkisesti ja fyysisesti raskaassa tilanteessa. (Saarto 2013, 2425 ; Pöysti 2009, 133 .)

Kotisairaala tarjoaa myös psykososiaalista tukea saattohoitopotilaille. Terveystieteidenhuoltolaissa on määritelty kotisairaalan olevan ”määräaikaista tehostettua kotisairaanhoidoa”. Hännisen (2013) mukaan suuri osa ihmisistä, jotka haluavat kuolla kotonaan eivät tarvitse tehostettua hoitoa vaan tukea ja seurantaa. Kuolevat saavat hyvää hoitoa. Hän peräänkuuluttaa tehostettua yhteistyötä, jonka avulla saavutettaisiin suurempi potilastyytyväisyys ja turvallisuus. (Hänninen 2013, 2425–2426.)



Suomessa on olemassa neljä saattohoitokotia. Pirkanmaan Hoitokoti, joka on Suomen ja Pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti, perustettiin syöpäsairaita varten Tampereelle 1987. Suomen tunnetuin saattohoitokoti, Terhokoti perustettiin Helsinkiin 1988. Vuonna 1994 avattiin Turussa Karinakoti. Viimeisimpänä toimintansa on aloittanut Hoitokoti Koivikko Hämeenlinnassa vuonna 2002. Kaikki edellä mainitut saattohoitokodit sijaitsevat Etelä-Suomessa, pohjoisinkin niistä on Tampereella. Ne ovat säätiöiden omistamia, ja niillä kaikilla on ollut taloudellisia haasteita, koska hoitomaksut yksistään eivät riitä kattamaan kaikkia toimintakuluja. Monelle hoitokodille erilaiset lahjoitus- ja hyväntekeväisyyskampanjat antavat tarpeellista lisärahoitusta. Testamenttilahjoitukset ovat myös yksi merkittävä tulonlähde. Potilaita olisi saattohoitokoteihin tulossa paljon enemmän kuin niissä on asiakaspaikkoja. (Pöysti 2009, 133.)

Arkkitehti Kotilainen (2014) Terveysten- ja hyvinvoinnin laitokselta on viime vuosina tutkinut ja kirjoittanut paljon hoitoympäristön vaikutuksesta potilaisiin ja henkilökuntaan. Ihmisen ollessa haavoittuvimmillaan, kuten esimerkiksi saattohoidossa, on ympäristöllä vahva vaikutus. Monien ihmisten mielipaikat liittyvät luontoon ja näkymät luontoon ja jopa luontokuvatkin lieventävät stressiä. Kuuloaisti tuottaa havaintoja viimeisimpänä. Myös tuoksumuisti säilyy toimivana elämän viime hetkiin asti. St. Lucas on vuonna 1992 Tanskaan perustettu saattohoitokoti. Se on pohjoismaissa edelläkävijä edistykseellisen saattohoitokodin rakentamisessa. Tärkeintä saattohoitoympäristössä on yksityisyys ja seuraavaksi tärkeintä on nähdä ympärillä olevaa elämää. Tanskassa saattohoitokotien asiakkaiden omat huoneet ovat tilavia, kodikkaita ja valoisia. Oma huone ja yksityisyys takaavat läheisten vaivattoman läsnäolon joka tilanteessa. Sekä tanskalaiset että brittiläiset potilaskyselyt tuovat selvästi esille, että saattohoitokoti ei saa näyttää eikä tuntua sairaalalta. Kodikkuuteen vaikuttavat materiaalit, värit ja sisustus. Potilaat kaipaavat epämuodollisia, ei pakkoon liittyviä kontakteja, jotka lisäävät yhteisöllisyyttä ja siten tukevat potilaita, heidän läheisiään sekä henkilökuntaa. (Kotilainen 2014, 123–124.)

## 2.5 Aikaisempia aihealueen tutkimuksia

Tässä luvussa käsittelen saattohoidosta ja kuolemasta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia, joista kotimaiset ovat melko vanhoja ja usein opinnäytetöitä. Kansainvälinen tutkimus, pääsääntöisesti Pohjois-Amerikassa ja Britanniassa tehty on laajaa ja runsasta. Tarve saattohoitoon liittyvien asioiden tutkimiseen on viime vuosina selvästi kasvanut myös Suomessa. Maassamme ei ole aiemmin tehty sosiaalityöhön liittyvää tutkimusta, joka keskittyisi tutkielmani teemaan eli sosiaalityön merkitykseen kuolevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen.

Osallistuin marraskuussa 2012 valtakunnallisen sosiaali-ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEN järjestämään seminaariin Helsingin Biomedicumissa. Seminaarissa kerrottiin saattohoidon kansainvälistä tutkimusta olevan runsaasti. Merja Sankelo (2012) kertoi esityksessään tutkimuksista, jotka ovat kohdentuneet lähinnä hoitopaikan mukaan. Saattohoitoa on tutkittu kotona, hoitokodissa ja sairaalan eri osastoilla. Hän (2012) kuvasi tutkimuksia tehdyn potilaan, omaisten, hoitohenkilökunnan sekä hoitotoiminnan näkökulmasta. Tutkimusmuotona on käytetty määrällisiä ja laadullisia menetelmiä. Economist-lehti on selvittänyt saattohoidon tilaa 40 maassa. Vuonna 2010 julkistetun tuloksen mukaan Iso-Britanniassa on Euroopan paras saattohoidon taso. Australia ja Uusi-Seelanti tulevat seuraavina, naapurimaamme Norja on sijalla 13, Ruotsi on 16. ja Suomi naapureitamme selvästi jäljessä sijalla 28. Viimeisenä listalla on tämän tutkimuksen mukaan Intia sijalla 40. (Sankelo 2012 luentoesitys.)

Puheenvuoroissa (ETENEN 2012 seminaari) tuli esiin toive, että hoitoa kehitettäisiin paremmin vastaamaan kuolemaa lähestyvän ihmisen ja hänen läheistensä tarpeita. Esityksissä ja kuulijoiden kommenteissa nostettiin esille eettisiä kysymyksiä. Keskustelua käytiin itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, hoidon aiheuttamasta kärsimyksestä sekä kuolemaa lähestyvän potilaan tarpeisiin vastaamisesta sekä fyysisten että psyykkisten oireiden ja lisäksi sosiaalisten sekä eksistentiaalisten tarpeiden osalta. Seminaarissa julkistettiin ETENEN kokoamat tiedot saattohoidon kehityksestä ja nykytilasta Suomessa, saattohoidon saavutettavuus on edennyt, mutta vielä hoidon toteutumisessa ei olla lähelläkään kansainvälisiä suosituksia.

Kovacs ja Bronstein (1999) ovat tutkineet saattohoidon sosiaalityöntekijöitä. Sosiaalityöntekijät ovat saattohoidon moniammatillisen työyhteisön jäseninä sekä etuoikeutetussa, että myös erittäin haastavassa asemassa kohdatessaan kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan, ja vastatessaan heidän psykososiaalisiin tarpeisiinsa. Haastatellut sosiaalityöntekijät korostavat verkostoitumista, ja erityisesti yhteistyötä yleis- ja erityistasolla työskentelevien välillä. Lisäksi korostetaan ammatillisen kehittymisen pohjautuvan jatkuvaan kouluttautumiseen, jossa yhdistetään tuoreet teoriat käytännön työelämään ja omaan henkilökohtaisesti koettuun elämään. (Kovacs ja Bronstein 1999, 62.)

Smithin (2001) mukaan on virheellistä olettaa, että kaikki sosiaalityöntekijät otetaan koulutettuna ryhmänä vastaan samalla tavalla työssään. Hän tuo tutkimuksessaan (2012) esille, että asiakkaat eivät reagoi pelkästään sosiaalityöntekijän ammatilliseen rooliin vaan kaikkeen siihen, mitä sosiaalityöntekijä edustaa, esimerkiksi sosiaaliluokkaan, kulttuuritaustaan, asenteisiin,

ystävällisyyteen, myötäelämiseen ja herkkyyteen. Saattohoidossa sosiaalityö kohdistuu ihmisten kokemuksiin menetyksistä. Sosiaalityössä annetaan tukea surun ja merkityksettömyyden tunteiden keskellä, jotta surevat voivat sopeutua uuteen elämäntilanteeseensa. Sosiaalityöntekijät voivat auttaa surutyössä niin, että omaiset ovat esimerkiksi kykeneviä uusiin ihmissuhteisiin. (Smith 2001, 57, 124.)

Sosiaalityö oli 1900-luvulla yleisesti vain marginaalisesti suuntautunut ikääntyneiden vanhusen tarpeisiin, voimavarat psykososiaalisten ja kuntouttavien palveluiden osalta suunnattiin nuorempiin sukupolviin. Marilyn Luptak (2004) luotaa artikkelissaan tilanteita USA:ssa, ja toteaa, että itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi on luotava käytäntöjä, joilla tuetaan vanhusen päätöksentekokykyä elämän loppuvaiheeseen liittyvissä kysymyksissä. Emotionaalisesti latautuneessa tilanteessa on lääketieteellisten hoitolinjausten lisäksi selvitettävä ja huomioitava muun muassa vanhuksen ymmärrys sairaudestaan sekä siitä, missä hän haluaa kuolla. Lisäksi asiakkaan elämänhistorian tunteminen, siihen liittyvine menetyksineen, auttaa ymmärtämään asiakkaan kommunikointia ja reaktiotapoja perheen ja ammattilaisten kanssa toimiessaan. Mahdollisia hengellisiä tarpeitakaan ei tule sivuuttaa. Luptak (2004) toteaa, että testinä tämän vuosisadan yhteiskunnille on tapa, joilla miten se pitää huolta haavoittuvimmista jäsenistään heidän elämänsä loppuvaiheessa.

Jonesin (2005) mukaan saattohoidettavien lasten ja aikuisten tapauksille on usein yhteistä se, että potilaan ja omaisten pitäisi henkisesti raskaan elämäntilanteensa keskellä ymmärtää ja omaksua sairautta koskeva, usein komplisoitunut lääketieteellinen tieto. Tämä lisää väärinymmärtämisen ja henkisen hämmennyksen riskiä. Lisäksi potilaat ja omaiset joutuvat tekemään tilannettaan koskevia, usein varsin vaikeitakin päätöksiä toisinaan olemattoman tai hyvin lyhyen sopeutumisajan puitteissa. Sosiaalityöntekijä voisi ideaalitalanteessa, moniammatillisen ryhmän osana toimiessaan, auttaa asiakkaan sopeutumista omien ammatillisten roolien ja saatavissa olevien välineiden avulla. (Jones 2005.)

Myös Mackelpragit (2005) näkevät, että sosiaalityöntekijät voivat auttaa ihmisiä ymmärtämään mitä palliatiivisella hoidolla ja saattohoidolla on tarjottavana elämän loppuvaiheen lähestyessä. Heidän mielestään sosiaalityöntekijöiden antama apu voi olla merkittävässä asemassa siinä prosessissa, joka sairauden ja terveyden lisäksi pitää sisällään niin biososiaaliset kuin psykososiaaliset sekä kulttuurilliset merkitykset. (Mackelprag Romel W. ja Mackelprag Romel D.2005.)

Hope ja Hodge (2006) tuovat tutkimuksessaan esille sosiaalityön ammattilaisten näkemyksiä tekijöistä, jotka vaikuttavat lasten selviytymiseen vanhemman kuolemasta. Näkemysten mukaan lapselle on annettava tietoa kuolemasta, iästä riippumatta, riittävästi ja paikkansa pitävästi, ja heitä on rohkaistava ilmaisemaan surunsa heille luonteenomaisella tavalla. Lasten reaktiot vaihtelevat usein sen mukaan, onko kyseessä odotettu vai äkillinen kuolema, mutta jokaisen kohdalla tunne ja reaktio on ainutlaatuinen, ja siihen tulee sellaisena myös suhtautua. Sosiaalityöntekijä voi myös tukea jäljelle jäänyttä huoltajaa ymmärtämään mikä merkitys hänellä on lapsen selviytymisen kannalta. (Hope ja Hodge 2006.)

Beresfordin & Adsheadin & Croftin (2007) tekemässä tutkimuksessa haastateltiin 72 henkilöä. Tutkimuksesta selviää miten asiakkaat ovat kokeneet sosiaalityöntekijän yhteydenoton. Tutkimuksen mukaan epämuodollinen lähestymistapa oli arvostettua ja loi luottamusta. Moni tutkimukseen osallistuvista olisi arvostanut aiempaa yhteydenottoa jo taudin alkuvaiheessa. Sosiaalityöntekijän tukea ja apua arvostivat myös henkilöt, joilla oli omaisiakin hoitamassa heidän asioitaan. Moni haastateltu arvosti sitä, että sosiaalityöntekijä otti ohjat käsiinsä ja toimi määrätietoisesti. Prioritettijärjestyksessä tärkeimmät asiat haastateltavien mukaan olivat: 1) neuvonta ja henkilökohtainen tuki (65/72), 2) tuki perheelle/ystävälle/rakkaille (38/72), 3) taloudellinen neuvonta (35/72), 4) asianajo/potilaan edustaminen (29/72), 5) yhteydenpito muihin organisaatioihin (29/72), 6) käytännön apu (22/72) ja 7) ryhmän kautta annettu apu (20/72). Asiakkaat hahmottavat sosiaalityöntekijälle varsin laajan ja vaihtelevan työkentän. Tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijät ottivat laaja-alaisen työkentän mielellään vastaan. Moni asiakas halusi apua henkisiin ja taloudellisiin ongelmiin. Apu laajeni kuolevasta ihmisestä hänen lähipiiriään käsittäväksi. Sosiaalityöntekijä oli yhteydessä muihinkin organisaatioihin ja käytti työssään useita teoreettiseja malleja ja sovelsi niitä. Asiakkaat arvostivat kokonaisvaltaista lähestymistapaa. Sosiaalityöntekijältä odotettiin paljon, mutta tietenkään aina hänellä ei ollut valtaa toteuttaa asiakkaiden toiveita, mikä on selvää ajatellen moniammatillista toimintaympäristöä, joka tuo mukanaan ammattikuntien väliset hierarkkiset rajat ja mahdolliset ristiriidat. (Beresford, Adshead ja Croft 2007, 66–67, 69, 87, 188.)

Tanskalainen Raunkiaer (2007) on tutkimuksessaan havainnut, että kuolevat haluavat viettää mahdollisimman paljon aikaa kotona ja myös kuolla kotona jos mahdollista. Monet potilaat ovat syöpäpotilaita, ja tutkimuksen näkemykset edustavat omaisten ja ammattilaisten mielipiteitä. Kuolevan ja omaisten arkea värittää ja siihen vaikuttaa yhteiskunnassa vallitseva käsitys hyvästä kuolemasta. Joissakin tapauksissa pitäisi välttää kotikuoleman ihannointia ja todeta, että kuolema saattohoitokodissa tai sairaalassa on parempi. Tutkimuksen mukaan pitäisi kuoleville olla tarjolla

kodinomainen hyvä ympäristö, jotta ihmisillä olisi aito valinnanvapaus valita kuolinpaikka. Raunkiaerin (2007) mukaan suhde kuolevaan ihmiseen ja omaisiin voi olla vaikea, mutta olennainen osa työtä. Aina ei yhteistyö sosiaalityöntekijän ja perheenjäsenen kanssa onnistu. Voidaankin kysyä, onko yleensä tarpeen, että odotetaan suhteen toimivan täydellisesti ja vuorovaikutuksellisesti koko perheen kanssa. Usein kuitenkin koetaan, että mitä vähemmän on kontaktitahoja, sen parempi se on perheen hyvinvoinnille. Tutkimuksen mukaan pitäisi tarkemmin kiinnittää huomiota henkilökunnan ammatillisten ja henkilökohtaisten avujen soveltuvuuteen kuolevien ja heidän läheistensä auttamiseen. (Raunkiaer 2007, 247–254.)

Alexandra Vedell (2008) toteaa väitöskirjassaan “Death & Dying: Working with Clients at the End of Life”, että kuolemaan suhtautuminen ja kuoleman käsitteleminen on merkittävästi muuttunut viimeisen vuosisadan aikana. Nykyään ymmärretään paremmin elämän loppuvaiheeseen liittyvien asioiden käsittelemisen tärkeys, ja tutkimuksen keinoin perehdytään ja paneudutaan yhä enemmän siihen, millä ja miten ihmiset selviävät elämänsä loppuvaiheesta, ja mitä yhteiskunnallisia kysymyksiä siihen liittyy. Tutkimus (2008) selvittää elämän loppuvaihetta elävien potilaiden parissa työtään tekevien sosiaalityöntekijöiden arvoja ja uskomuksia sekä sitä miten nuo tekijät vaikuttavat heidän työhönsä. Lisäksi tarkastellaan työntekijöille tarjolla olevia tukiverkkoja. Päätelmänä Vedell (2008) esittää, että käsiteltävänä olevien asioiden monitahoisuudesta johtuen on työ tekijälleen äärimmäisen raskasta. Rasittavuutta lisää asiakkaiden ja heidän omaistensa moinaisten toiveiden lisäksi myös muun hoitohenkilökunnan odotukset ja eri ammattikuntien välillä vallitsevat raja-aidat. Sosiaalityöntekijöille tarjolla oleva tuki on usein vähäistä, ja he joutuvat usein tulemaan toimeen omin voimin. Tilanteen parantamiseksi olisi lisättävä erityiskysymyksiä käsittelevää koulutusta, jota tarjottaisiin myös toisille ammattiryhmille. Tämän kautta voisi myös löytyä helpotusta muiden ammattiryhmien sosiaalityöntekijälle kohdistamien vaatimusten suhteen. On myös tärkeää, että sosiaalityöntekijät itse vetävät rajoja oman työkenttensä ympärille ja keskittyvät asiakkaiden ongelmiin muiden kollegoiden vaatimusten sijaan. Tärkeää on myös järjestelmällisen työn-ohjauksen järjestäminen. (Vedell 2008.)

Hobart (2012) on artikkelissaan pohtinut sosiaalityöntekijän laajenevaa roolia elämän loppuvaihetta elävien asiakkaiden ongelmien työstäjänä. Lainsäädännön kehittyminen, väestön ikääntyminen ja sen mukanaan tuoma palliatiivisten ja saattohoitopalveluiden tarpeen lisääntyminen, kasvattaa entuudestaan tarvetta osaavista, monipuolisesti kouluttautuneista sosiaalityöntekijöistä. Näiden aikaisempien kansainvälisten tutkimusten merkitys on erittäin tärkeä tämän tutkielmani kannalta. (Hobart 2012.)

## Kotimainen tutkimus saattohoidosta ja kuoleman kohtaamisesta

Suomalainen tutkimus on ollut lähinnä opinnäytteitä, väitöskirjoja, pro gradu ja amk-tutkielmia. Tutkimukset ovat liittyneet lääketieteeseen ja hoitotieteeseen, mutta myös esimerkiksi uskontotieteeseen. Sankelon (2012) mukaan väitöskirjan jälkeistä post doc -tutkimusta tehdään Suomessa saattohoidosta erittäin vähän. Aihe kiinnostaa tutkijoita vain satunnaisesti. Taustalla saattaa olla aihepiirin yleinen arvostuksen puute. (Sankelo 2012 luentoesitys.)

Toivon tämän pro gradu -tutkielmani tuovan lisää tietoa saattohoidon sosiaalityöstä ja mahdollisesti lisäävän sosiaalityöntekijöiden ammatillista kiinnostusta saattohoitoa kohtaan. Päättäessäni tehdä opinnäytetyöni tästä teemasta hämmästyin suuresti ettei lähdemateriaalia löydy. Sosiaalityön merkitys saattohoidossa ei ole kuulunut kotimaisen sosiaalityön tutkimuksen teemoihin.

Marjo Reijonen on vuonna 1999 tehnyt Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitokselle opinnäytetyön, jossa aiheena oli ”Kuoleman kohtaaminen; teemahaastattelu sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä työstään kuolevien ja näiden läheistensä kanssa”. Hilikka Sand (1995) on tehnyt hoitotieteen pro gradu -tutkielman ”Tulen ja veden välissä”. Tutkielma käsittelee parantumattomasti sairaan potilaan hoito-odotuksia ja elämänodotuksia saattohoitovaiheen aikana. Tutkielmassa on selvitetty mitä tieto parantumattomasta sairaudesta merkitsee potilaalle, ja mitä potilas odottaa elämältään ja hoidoltaan saattohoitovaiheen aikana. Tutkimustulokset tuovat esiin kysymyksen uskon, toivon ja rakkauden merkityksestä parantumattomasti sairaan potilaan hoitamisessa. Esiin nousee myös kysymys siitä, miten hoitamiseen saadaan yhdistettyä sellaisia toimia ja vaikutuksia, jotka tukevat saattohoitovaiheen aikana potilaan tarvetta saavuttaa elämässään ja olemassaolossaan luottamus, joka antaa voimia ja kestävyyttä elää sairauden eri vaiheita. (Sand 1995.)

Sand (2003) on jatkanut pro gradu -tutkielmaansa väitöskirjalla ”Sateenkaaren päässä löytyy kultaa: Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta”. Tässä tutkimuksessa tulee perheen merkitys voimakkaasti esille. Kuoleman lähestyessä perheenjäsenten välinen keskinäinen yhteys korostuu ja näin on tilanne yleisesti eri kulttuureissa. Yhden perheenjäsenen sairastuessa ja kuollessa muuttuu perherakenne ja sen kautta koko perheen elämä. (Sand 2003.) Varpu Lipponen (2006) on väitöskirjassaan käsitellyt läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Tämä lääketieteelliseen tiedekuntaan tehty työ käsittelee kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhdetta dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. (Lipponen 2006.)

Tampereen yliopistossa on tehty kaksi kotisaattohoitoa käsittelevää sosiaalityön pro gradu -opinnäytetyötä. Pirkko Ollikainen (2008) on tehnyt pro gradu -tutkielmansa kotisaattohoidosta. Tutkimus käsittelee sekä omaishoitajien kokemuksia kotisaattohoitajina että omaishoidon tuen taloudellista merkitystä kotisaattohoidossa. Tutkielmassa selvitetään syytä siihen, miksi ihmiset haluavat toimia kotisaattohoitajina, vaikka heillä on tiedossa työn yksinäisyys sekä psyykinen ja fyysinen raskaus. Haastateltavat kertoivat etteivät he päätöstä tehdessään tienneet käytännön asioista. Myöhemmin heille selvisi esimerkiksi jaksamiseen ja toimeentuloon liittyvät asiat. Tavoitteena oli toteuttaa kuolevan läheisen tahto ja suoda molemmille osapuolille kokemus hyvästä kuolemasta. (Ollikainen 2008.)

Kati Kaupon (2012) pro gradu -tutkielma käsittelee kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytymistä Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaina. Peruskysymys on millaista on kotisaattohoidon arki potilaiden ja omaisten näkökulmasta. Lisäksi käsitellään asioita, jotka tukevat kotisaattohoitopotilaan ja omaisen kotona selviytymistä. Tutkimuksessa ilmeni, että suhtautuminen sairauteen ja lähestyvään kuolemaan on läsnä kaikkien haastateltavien arjessa. Kaikille potilaille oli tärkeää saada kokea tunteita tilanteen tavallisuudesta ja elämän jatkumisesta sairaudesta huolimatta. Pirkanmaan Hoitokodin psykososiaalisella tuella oli merkittävä vaikutus potilaiden kotona selviytymiselle. (Kauppo 2012.)

Kuolemantutkimusta ovat Suomessa kehittäneet Kalle Achte', Gustaf Molander ja Kalervo Nissilä. (Pöysti 2009,11). Kuolevien hoitoa on käsitelty Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman Valtakunnallisen eettisen neuvottelukunnan (ETENEN) julkaisuissa sekä Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKESin tutkimusprojekteissa (nykyisin Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos THL).

Anssi Peräkylän (1990) kirja "Kuoleman monet kasvot" käsittelee sairaalan henkilökunnan ja kuolevien potilaiden suhteita. Sosiologi Peräkylä on tutkinut teemaa Suomen Akatemian rahoituksella Tampereen yliopiston "Sairaalakuoleman sosiaaliset merkitykset" -projektissa. Peräkylän teorian mukaan tulkinta tilanteista syntyy osallistuvien ihmisten toiminnan kautta. Toiminta voidaan määritellä lääketieteellisten, psykologisten, sosiaalisten ja käytännöllisten näkökulmien perusteella. Sosiaaliseen kehykseen sisältyy tärkeänä osana erilaisten ihmissuhteiden hoitamisessa tarvittava tunnekokemusten analysointi. Käytännöllinen kehys muodostuu konkreettisista hoitoon ja kuolemaan liittyvistä toiminnoista. Voidaan puhua myös maallikko-kehuksesta, kun lääkäri tai hoitaja on läsnä potilaan tukijana ja inhimillisenä lähimmäisenä.

Kotimaisista tutkimuksista minulle ei ole ollut niin paljon hyötyä omassa tutkielmassani kuin kansainvälisistä tutkimuksista. Vaikka Anssi Peräkylä kirja ”Kuoleman monet kasvot” on jo vanha kirja, sillä on ollut asiasta kiinnostuneille suuri merkitys vuosikymmenten ajan. Kansainväliset tutkimukset ovat mielenkiintoisia ja oma opinnäytetyöni asettuu monen kansainvälisen tutkimuksen risteyskohtaan.



### 3 SOSIAALITYÖ KUOLEVAN TUKENA

Tarkastelen opinnäytetyössäni sosiaalityön merkitystä kuolevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. Tässä luvussa kerron minkälaisin eri tavoin sosiaalityötä on määritelty ja käytän näitä luonnehdintoja tutkielmani teoreettisina työkaluina. Saattohoitoon keskittyvän sosiaalityön tehtäviä kuvaavan kirjallisuuden niukkuuden vuoksi käytän tässä yleisiä sosiaalityön tehtäväkuvauksia ja tuon esiin niiden liittymisen saattohoidossa työskentelevän sosiaalityöntekijän tehtäviin. Yksi tärkeistä asioista saattohoidossa on asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen ja heidän välisensä vuorovaikutus. Selvitän mitä tarkoittavat ja mistä koostuvat tutkielmani teoreettiset käsitteet palvelutyön työorientaatio, byrokratiatyön työorientaatio sekä psykososiaalinen työorientaatio. Nämä kolme erilaista työorientaatiota mahdollistavat erilaista vuorovaikutusta ja edellyttävät erityyppistä etäisyyden sääntelyä asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä.

#### 3.1 Sosiaalityötä määrittämässä

Sosiaalityö kohdistuu erilaisiin asiakasryhmiin. Se on asioihin puuttumista poikkeuksellisissa ja ongelmallisissa tilanteissa, jolloin se on dynaamista muutokseen pyrkivää toimintaa. Sosiaalityössä pyritään ratkaisemaan asiakkaan ongelmia ja ehkäisemään niitä ennakolta. Ammatillisena toimintana sosiaalityölle ei riitä pelkkä ylläpitäminen, vaan interventioden tavoitteena on aikaansaada muutos. Sosiaalityön pohjana ovat teoreettiset sekä metodiset että tutkimukselliset taidot ovat professionaalille ammatillisuudelle ominaisia. (Raunio 2006, 50–51.) Työn kenttä on laaja-alainen, sillä työ on monitasoista ja tapahtuu vaihtelevissa sosiaalisissa tilanteissa ja ympäristöissä. Työ on itseasiassa ehkä laajempaa kuin millään muulla ammattialueella, lukuunottamatta lääkäreitä ja juristeja. (Offer 2005, 52.) Sosiaalityöntekijä on mieluinen kumppani yhteistyöverkostoissa oleville muille toimijoille. (Kananaja, Lähteinen ja Marjamäki 2011, 147).

Sosiaalityö nähdään itsenäisenä ja autonomisena ammattina, jonka kompetenssi on sidottu tiettyyn tietoperustaan ja sitä kautta tiettyyn koulutukseen. (Toikko 2005, 232). Työn osaaminen on osa luotettavuutta ja sen perustana ovat ajanmukaiset tiedot ja taidot. Työntekijän on toki myönnettävä itselle, ja myös asiakkaalle, omien kykyjensä rajat. Lisäksi työntekijän tulee tiedostaa työn ja vuorovaikutuksen hänessä herättämät tunteet. (Mattila 2007, 24–25.)

Sosiaalityö kuuluu kunnan järjestämiin palveluihin, mutta sosiaalityön palveluja voi saada myös perus- ja erikoissairaanhoidon avo- ja laitospalveluiden yhteydessä. Yksilökohtaisessa sosiaalityössä asiakkaat saavat neuvoja ja ohjeita ongelmiinsa, ja tarpeen mukaan heille järjestetään viranomaisyhteistyönä erilaisia tukitoimia.

Sosiaalityöllä on hyvinvoinnin asiantuntija-ammattina selvä erityislaatunsa. Työn tekemiseen tarvittava tiedon ja osaamisen tarve on lähes rajaton. Asiantuntijuuden haasteena onkin löytää uusia, työtä helpottavia toimintamalleja. Asiantuntijuus näkyy ammattikäytännöissä ja erityisesti sen ytimessä: kumppanuutta, asiakkaan osallisuutta ja vuorovaikussuhteen dialogisuutta arvostavassa asiakastyössä. Kriittinen reflektio kuuluu sosiaalityöntekijän asiantuntijuuteen ja ammattikäytäntöjen muotoutumiseen. (Karvinen-Niinikoski, Rantalaiho ja Salonen 2007, 77.)

1.4.2015 voimaan tulleen uuden sosiaalihuoltolain mukaan: ”Sosiaalityöllä tarkoitetaan asiakas- ja asiantuntijatyötä, jossa rakennetaan yksilön, perheen tai yhteisön tarpeita vastaava sosiaalisen tuen ja palvelujen kokonaisuus, sovitetaan se yhteen muiden toimijoiden tarjoaman tuen kanssa sekä ohjataan ja seurataan sen toteutumista ja vaikuttavuutta. Sosiaalityö on luonteeltaan muutosta tukevaa työtä, jonka tavoitteena on yhdessä yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen kanssa lieventää elämäntilanteen vaikeuksia, vahvistaa yksilöiden ja perheiden omia toimintaedellytyksiä ja osallisuutta sekä edistää yhteisöjen sosiaalista eheyttä.” (SHL 1301/2014 15 §.)

1.5.2011 voimaan tullut Terveystenhuoltolaki parantaa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalityön yhteistyömahdollisuuksia madaltamalla asiointikynnystä. Terveystenhuollon sosiaalityöllä on yleisten sisältöjen ohella erikoisalakohtaisia ja tehtäväkohtaisia erikoispiirteitä. Tämä tulee esille myös saattohoidossa toimivien sosiaalityöntekijöiden haastattelupuheessa. Työssä korostuu potilaan elämäntilanne, ei diagnoosipohjainen ajattelu. Terveystenhuollon sosiaalityössä sosiaalityöntekijän on kyettävä itsenäiseen toimintaan ja oma osaaminen on osoitettava muille ammattikunnille ja hoito-organisaatiolle: on kyettävä yhdistämään oma osaaminen organisaation päätehtävän toteutumiseen. Aika on sosiaalityössä rajallista – etenkin saattohoidossa toimittaessa. Sairaaloissa ja hoitolaitoksissa sosiaalityö määrittyy nykyisin ylilääkärin alaiseksi toiminnaksi. Toiminta kahden yhteiskunnallisen tehtävän raja-alueella on haastavaa. (Kananoja ym. 2011, 294–295, 296–298.)

Sosiaalialan tehtävä on määritelty sosiaalityön kansainvälisessä järjestössä (International Federation of Social Workers) tiivistetysti: tavoitteena on ihmisten hyvinvoinnin lisääminen. Keinoina ovat asiakkaiden sosiaalisen muutoksen tukeminen; ihmissuhdeongelmien ratkaisujen ja elämänhallinnan lisääminen. Työn kohteena on vuorovaikutus sekä ihmisen että hänen ympäristönsä

välillä. Välineinä käytetään sosiaali- ja käyttäytymisteoreettista tietoa kuten myös yhteiskunnan järjestelmiä koskevaa tietoa ja tiedon soveltamisessa tarvittavaa taitoa. (Kananoja ym. 2011, 23.) Tähän tiivistyy myös saattohoidossa tehtävän sosiaalityön luonne.

### Sosiaalityön työorientaatiot ja eettiset velvoitteet

Sipilä (1989) on esitellyt kirjassaan sosiaalityön asiakastyön jaettavaksi kolmeen eri kategoriaan. Neuvonta- ja ohjaustyötä tehdään erilaisissa palvelupisteissä, joiden toimintaa hän nimitti palvelutyöksi. Psykososiaalista työtä tehdään terapeuttisissa organisaatioissa. (Sipilä 1989, 213; Kananoja ym. 2011, 211.) Byrokratioissa työskennellään byrokriatyössä. Raunion (2009) mukaan edellä mainitut eri toimintatavat ovat aina oman toimintaympäristönsä toimintaa. Käytännössä eri toimintaympäristöt eivät poissulje muunlaisia toimintatapoja. Kuntien sosiaalitoimistoihin paikantuvassa byrokriatyössä ei tehdä vain virastotyötä vaan myös psykososiaalista ja palvelutyötä. Lähtökohtana on työntekijän ja asiakkaan vuorovaikutus. (Raunio 2009, 170.)

Juhila (2006) esittelee kirjassaan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhteita. Kirjoittaja on teemoitellut asiakassuhteen neljään eri kategoriaan seuraavasti: liittämis- ja kontrollisuhde, kumppanuussuhde, huolenpitosuhde ja vuorovaikutussuhde. Hän tuo esille erilaisilla määritelmillä, miten sosiaalityötä on määritelty ja kuinka sitä voidaan tehdä. Juhila (2006) katsoo sosiaalityön ytimen olevan työntekijöiden ja asiakkaiden kohtaamisessa. Asiakassuhteen luonteesta eivät päättä kuitenkaan vain osapuolet, vaan sitä määrittävät myös hallinnon ja sosiaalityön akateemiset toimijat. Pösön (2000) mukaan asiakkaan kohtaamisen taito edellyttää sekä vuorovaikutustaitoja että taitoa kuunnella asiakasta. Tärkeäksi asiaksi nousee työntekijän taito olla läsnä kohtaamistilanteessa, jossa tehdään merkittäviä asiakkaan voimavaroja vahvistavia tai rajoittavia ratkaisuja. (Pösö 2000, 275.)

Sosiaalityöntekijällä tulee olla ammatillista osaamista, jonka avulla hän pystyy tukemaan ja auttamaan erilaisissa kriisitilanteissa olevia asiakkaita. Erityisesti korostuu taito toimia neutraalina asiantuntijana, mikä merkitsee kykyä toimia rinnalla kulkijana ja kumppanina, joka tulkitsee ja jäsentää oman tietämisensä ja asiakkaan antaman tiedon avulla asiakkaan tilanteen, mutta ei tee päätöksiä eikä ratkaise tilanteita asiakkaan puolesta. (Sipilä 2011, 145.) Aidosti asiakkaiden kokemusmaailman ja heidän hätänsä tavoittava ja sieltä hahmottuvia yhteiskunnallisia prosesseja jäsentävä tutkimus ja tiedontuotanto ovat sosiaalityön vaikuttavuuden ja vaikuttamistoiminnan perusta. Sosiaalityön eettiset periaatteet edellyttävät sosiaalityöntekijältä halua ja motivaatiota työskennellä kaikenlaisten asiakkaiden kanssa. Sosiaalityössä konkretisoituvat yhteisen kielen ja

vuoropuhelun taitaminen, ymmärretyksi tuleminen ja ymmärryksen lisääminen. (Satka, Karvinen-Niinikoski ja Nylund 2005, 17.)

Sosiaalityön eettiset periaatteet edellyttävät sosiaalityöntekijältä halua ja motivaatiota työskennellä kaikenlaisten asiakkaiden kanssa. Moniongelmaisten asiakkaiden kanssa tavoitteeksi riittää elämän perusehtojen turvaaminen. Tyytyminen perusehtojen turvaamiseen tai huolenpitoon merkitsee, että sosiaalityöntekijällä ei ole käytössään keinoja positiivisen muutoksen aikaansaamiseksi asiakkaan tilanteessa. (Raunio 2006, 152.) Moraaliset haasteet – se, että työntekijä ei tiedä, mikä on oikea tapa toimia – liittyvät koko sosiaalialan ristiriitaiseen intressien kenttään. Etiikkaan ja moraaliin liittyvissä kysymyksissä valmiita ratkaisuja voidaan toteuttaa erittäin harvoin. (Kananoja ym. 2011, 129, 130.)

Arki kuuluu myös saattohoitoasiakkaiden ja heidän läheistensä elämään. Arki on erilaisten osa-alueiden, kuten työhön ja perheeseen liittyvien velvoitteiden, ihmisten välisten suhteiden, sosiaalisen osallistumisen sekä ruumiillisten että intiimikokemusten välittämää. Arkisilla velvoitteilla viitataan arjen sujumiseen. Arkitodellisuus luodaan vuorovaikutuksessa ihmisten välillä. (Holmberg 2014, 210.) Siten sosiaalityöntekijän tehtävä on tukea asiakkaan arjen sujuvuutta. Loppujen lopuksi kipu on helpoin asia saattohoidossa ja yli puolet saattohoidosta on muuta kuin lääketiedettä. Sekä potilaalle että omaiselle on kriisi kohdata potilaan aikaisemman olemuksen katoaminen, mikä edellyttää henkilökunnalta asian ymmärtämistä. Kuolevien kanssa pitäisi puhua ahdistuksen tunteista ja masennuksesta, mutta yleensä puhutaan vain kivusta. Kaikki kipu ei ole fyysistä kipua ja ammatti-ihmisten pitäisi erottaa ne toisistaan. Tavallisesti ihminen ei puhu ahdistuksestaan helpolla ja ammatti-ihmisen pitää usein auttaa asiakkasta puhumaan, vaikka tunteista voi olla vaikeampaa kysyä kuin kivusta. (Heino 2014, 11.) Ihmisen iho on tärkeä. Kosketuksen ilmiö liittyy moneen inhimillisen elämän alueeseen. Potilaan koskettaminen voisi auttaa, koska se välittää hermojärjestelmälle tietoa meitä ympäröivästä maailmasta. Iho on suurin tuntoelimemme ja juuri iho rekisteröi lämmön, kylmän, paineen, kivun ja kosketuksen. Tuntemme kosketuksen olipa se sitten ystävällinen hyväily tai nipistys. Kosketus voi rauhoittaa ja näin verenpaine ja stressihormonien pitoisuus alenee. Hoitotyössä kosketuksen merkitys ihmiselle tunnetaan. (Moberg 2007, 113–144). Peseminen ja ihon hoitaminen tuottavat ja tuovat potilaalle hyvää oloa ja myönteinen tila heijastuu hoitotilanteessa rauhallisena, innostuneena ja varmuutta lisäävänä hoitokokemuksena myös hoitajalle. (Nuikka 2002, 89. Edellä esitettyjen sosiaalityön määritysten avulla pyrin jäsentämään saattohoidon sosiaalityötä ja sosiaalityön työorientaatioita kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukena.

### 3.2 Saattohoidon sosiaalityötä paikantamassa

Sosiaalityö kuuluu saattohoidon moniammatilliseen työhön. Sosiaalityön merkitys on lisääntynyt viime vuosina myös terveydenhuollossa. Tässä luvussa tuon esille terveyssosiaalityötä, sosiaalityöntekijän ammattitaitoa ja saattohoidon sosiaalityön tehtäväkenttää hoitotiimissä.

Saattohoito on osa terveyssosiaalityötä ja sosiaalityöntekijän ammattitaitoa

Saattohoidon sosiaalityö kuuluu terveydenhuollon sosiaalityöhön. Terveydenhuollon sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalityöntekijän työtä, joka tapahtuu terveydenhuollon organisaatiossa. Tällä sosiaalityön erityisalueella korostuvat sairauteen liittyvät sosiaalistaloudelliset tekijät, vammaisuuteen ja kuntoutumiseen liittyvät sosiaaliset, taloudelliset ja teknologiset kysymykset sekä toimintakykyisyyden sosiaaliset edellytykset. Terveydenhuollossa työskentelee noin 1000 sosiaalityöntekijää, joista suurinosa ovat erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuollossa on sosiaalityöntekijöitä niukasti. Joissakin kunnissa sama sosiaalityöntekijä toimii sekä sosiaalihuollon alaisella kentällä että terveystieteiden keskuksessa. (Kananoja ym. 2011, 25, 291.) Juhila (2008) on eritellyt aikuissosiaalityön kolme areenaa. Tässä jaottelussa terveydenhuollon sosiaalityö kuuluu moniammatilliseen ja erityiset julkiset areenat-kenttään. (Juhila 2008, 44.) Saattohoidon sosiaalityöntekijät kuuluvat terveyssosiaalityön marginaaliin vähäisen lukumääränsä vuoksi.

Terveyssosiaalityön päämääränä on terveyden ja sosiaalisuhteiden ylläpitäminen ja esittäminen. Ihmisen ja hänen perheensä elämäntilanteisiin yritetään vaikuttaa toimeentulon turvaamisella. Tavoitteena on myös yhteiskunnallisen osallistumisen jatkuminen sairaudesta huolimatta. Työssä on tärkeää psykososiaalinen työote, joka auttaa vahvistamaan potilasta. Kysymyksessä voi olla esimerkiksi konkreettinen sosiaalityö tai keskustelut, jotka tukevat sekä asiakasta että omaisia. (Linden 1999, 55.) Keskeisiä eettisiä periaatteita ovat potilaan kunnioittaminen, terveyden ja hyvän hoidon korostaminen sekä itsenäisyyden ja toimintakykyisyyden tukeminen. Tärkeää on arvokkaan kuoleman merkityksen huomioiminen ja tässä tärkeässä ja ainutlaatuisessa tapahtumassa lähimmäisenä läsnäoleminen auttaa kuolevaa. Kuolema on potilaalle arvokas hetki. (Linden 1999, 110.)

Yleinen otaksuma on, että sosiaalityöntekijän työ tarkoittaa taloudellisen tuen järjestämistä sekä potilaalle että perheelle. Työ on sitäkin, mutta työhön sisältyy myös monenlaisia muita hoidossa esiin nousevia asioita ja sosiaalisten huolien huomioimista. Sosiaalisella kivulla ymmärretään potilaan kantamaa huolta läheisistään ja heidän selviytymisestään. Vaikean sairauden kohdatessa myös ihmissuhteet voivat muuttua haasteellisiksi ja tässä tilanteessa potilas ja perhe tarvitsevat

kuuntelijaa ja ymmärtäjää. Sosiaalityöntekijä auttaa, yhdessä muun hoitotiimin kanssa, lähitulevaisuudessa tapahtuvan kuoleman aikaansaamien kipeiden asioiden käsittelyssä. Jo tällöin voi käynnistyä ennakoiva surutyö. (Grönlund ja Huhtinen 2011, 132.)

Moniammatillisuudella pyritään sekä työntekijöiden vastuiden jakamiseen että asiakkaan kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Tavoitteena on myös lisätä työntekijöiden jaksamista. Tällainen työryhmä mahdollistaa vuoropuhelun ja samalla uuden tiedon saamisen ja jakamisen. Siten voidaan puhua oppivasta työyhteisöstä. (Vilen, Leppämäki ja Ekström 2008, 103.)

Yhteistyössä on tärkeää puhua samaa kieltä muiden toimijoiden kanssa. Ryhmässä toimiminen ei ole välttämättä helppoa tai itsestään selvää. Yhteistyötä lisäävä ja viestintää tukeva ilmapiiri syntyy tietoa jakamalla ja muut ryhmän jäsenet huomioimalla. Yhteistyön lisääminen on tärkeää varsinkin niissä organisaatioissa, joissa ammattiryhmien välillä vallitsee hierarkiaa, kuten sairaaloissa usein on tilanne. (Kinnunen ja Peltomaa 2009, 110.) Onnismaa (2011) nostaa esille, että moniammatillisen yhteistyön vaikea kohta voi olla ammattiryhmien välinen kiistely siitä, kenellä on oikeus määritellä esimerkiksi esille tulleita ongelmia. Eri ammattiryhmillä on oma perustyönsä, käsitteistönsä ja ammattieettiset ohjeet, eivätkä ne aina kohtaa. (Onnismaa 2011, 116–117.) Yhteistyötä vaikeuttavat työntekijöiden vaihtuminen, työntekijöiden asema organisaatiossa, osallistumisaktiivisuus, keskinäinen ymmärrys, tuen ja palautteen puute sekä kiire. Keskeinen haaste on myös, ettei eri ammattiryhmien osaamista ja tietotaitoa osata hyödyntää riittävästi. (Lauri 2000, 282.) Mikäli on olemassa moniammatillista arvostusta, se myös auttaa kuulemaan toisen työntekijän näkemyksiä. Siten lisääntyy ymmärrys sekä luottamus toisen koulutukseen ja ammattitaitoon. (Mattila 2010, 109.)

Sosiaalityöntekijän työssä yhteistyökumppaneita ovat monet viranomaistahot. Yksi tärkeä yhteistyökumppani on Kansaneläkelaitos. Sosiaalityöntekijä on moniammatillisen tiimin jäsenenä tiedon välittäjä ja neuvottelija potilaan, läheisten ja viranomaisten välillä. (Grönlund ja Huhtinen 2011, 134.)

#### Saattohoidon sosiaalityön tehtäväkenttä hoitotiimissä

Saattohoidossa sosiaalityö on laaja kokonaisuus, johon kuuluvat asiakkaan toimintakyvyn ja sosiaalisten suhteiden eheyttäminen, toimeentulon edellytysten edistäminen, sosiaalisen turvallisuuden ja viihtyvyyden ylläpitäminen sekä lisääminen ja elämänlaadun parantaminen. Oma tärkeä sektori on potilaan omaisten ja läheisten tukeminen. (Lehtipuu-Vuokola 2008, 103.)

Saattohoito on parhaimmillaan moniammatillista yhteistyötä. Terveysthuollon henkilöstön lisäksi työryhmään kuuluu usein erityistyöntekijöitä, kuten psykologi ja sosiaalityöntekijä. Fysioterapeutin antamalla hoidolla asiakas saa helpotusta fyysisiin vaivoihinsa. Myös sairaalateologit toimivat monesti potilaiden ja heidän läheistensä apuna ja tukena. Saattohoitovaiheessa psyykkisen tuen merkitys korostuu. (Saattohoitosuunnitelma Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015.) Sosiaalityöntekijän tärkeimpiä yhteistyötahoja ovat saman työpaikan kollegat, muualla sosiaalityön viroissa työskentelevät kollegat sekä asiakkaan omahoitaja ja hoidosta vastaava lääkäri, jonka lausuntoja tarvitaan muun muassa tiettyjen etuuksien hakemisessa. Myös sairaalapastori on usein tärkeä yhteistyötaho ja eräänlainen ”rinnalla pohtija”. Sairaalapastorin työ eroaa seurakuntatyöstä, sillä sairaalassa, tai saattohoitokodissa, ovat jatkuvasti läsnä suuret kysymykset, elämän ja kuoleman ikuiset mysteerit. Pastori ei niinkään anna valmiita vastauksia, vaan lähinnä ihmettelee elämää yhdessä potilaan kanssa – he etsivät mahdollisia vastauksia yhdessä keskustellen. Kaikki tunteet ovat tällöin sallittuja ja jos sanoja ei löydy, katse ja kosketus riittävät viestiksi. Potilas kaipaa turvallisuutta. Läsnäolo, koskettaminen, kädestä kiinni pitäminen luovat turvallisuutta ihmiselämän yksinäisimmällä hetkellä, kuoleman saapuessa. Kirkkoon kuuluminen ei ole sairaalasielunhoidon palvelujen saamisen kriteeri. (Haverinen 2013, 8; Vehmanen 2014, 1698.) Tampereen yliopistollisessa sairaalassa sosiaalityöntekijä kuuluu automaattisesti moniammatilliseen tiimiin tiettyjä sairauksia hoidettaessa. Lääkäri tai hoitaja voivat ehdottaa potilaalle sosiaalityöntekijän tapaamista, mutta potilas tai läheinen voi tietysti pyytää tapaamista itsekkin. (Vehmanen 2013, 2031.)

Sosiaalityöntekijä voi tuoda ryhmän työskentelyyn oman koulutuksensa ja työkokemuksensa kautta syntyneen neuvottelevan työtavan, jossa potilas on pohtimassa tilanteensa vaihtoehtoja tasavertaisena osapuolena. Sosiaalityöntekijä voi osaamisellaan ohjata prosessia kohti potilas-keskeisyyttä ja turvallisuutta sekä tehokkuutta ja vaikuttavuutta. Hän voi osaltaan edesauttaa hoitosuhteen jatkuvuutta. (Peterson 2012, 901–905.)

Sosiaalityöntekijälle on tärkeää rautainen ammattitaito. Tarvitaan kuitenkin myös muita ominaisuuksia kuten empaattisuutta, kuuntelutaitoa, kykyä ymmärtää erilaisia ihmisiä ja aito kiinnostus sekä halu auttamiseen. Rostila kysyykin, että eivätkö tällaiset ominaisuudet kuulukin ihmisen luonteeseen helpommin luonnostaan kuin koulutuksen tuomana. (Rostila 2001, 44–45.)

Moniammatillisen työryhmän jäsenet käyttävät jaettua valtaa; yhteistyö tällaisessa ryhmässä on kumppanuutta, jota karakterisoi jäsenten välinen täysivaltaisuus ja kunkin jäsenen sen vallan tunnustaminen, joka ei perustu virka-asemaan vaan jäsenen tiedollisiin kykyihin ja ammatilliseen

kokemukseen (D'amour 2005, 119). Valta ja vallankäyttö ovat koko ajan läsnä sosiaali- ja terveydenhuollon arjessa. Byrokratia ja asiantuntijuus näyttävät muodostavan sosiaali- ja terveydenhuoltoon sisältyvälle vallalle sen ilmenemiskontekstin (Palokangas 2008, 47).

Asiakastyössä käytetään aina valtaa – tiedostaa työntekijä sitä tai ei. On tärkeää ymmärtää tuottavan vallan olemassaolo, ja nähdä valta positiivisella tavalla ihmistä tukevana ja vahvistavana tekijänä. Jotta näin tapahtuisi, vaaditaan työntekijältä arvo-osaamista ja sen ymmärtämistä, että valta on moniulotteinen ja monivaikutteinen osatekijänä asiakastyössä. (Laitinen ja Pohjola 2010, 8–10.)

Saattohoidon sosiaalityö on työskentelyä sekä asiakkaan että läheisten kanssa käyttäen sosiaalityön työorientaatioita. Sosiaalityöntekijä työskentelee yhtenä moniammatillisen työyhteisön jäsenenä erityistyöntekijänä ja tässä viitekehyksessä jäsenenä ja analysoin saattohoidossa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden haastattelupuhetta. Seuraavassa luvussa tarkennan vielä ja avaan lisää vuorovaikutusta saattohoidon työvälineenä sekä sen muita työotteita.

### 3.3 Sosiaalityön työorientaatioita. Keskiössä asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutus ja etäisyyden säätely

Tämän luvun tarkoituksena on rakentaa osaltaan näkökulmaa aineiston analyysiin.

Juhila (2006) toteaa: ” Sosiaalityötä tarkastellaan sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden suhteena. Sosiaalityön sisältö määrittyy sen mukaan, miten nämä osapuolet kohtaavat toisensa ja millaisiksi heidän roolinsa suhteessa toisiinsa näissä kohtaamisissa muotoutuvat.” (Juhila 2006, 11.) Sosiaalinen sosiaalityössä merkitsee siis sitä, että yhteistyö on sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välistä ja ammattilaisen vuorovaikutussuhde on keskeinen työskentelyn väline asiakassuhteessa. (Kananoja ym. 2011, 136.) Ammatillinen vuorovaikutus on vaikuttamista ja jakamista, tiedon hankkimista sekä tiedon ja asioiden eteenpäin viemistä. Se on myös sanatonta viestintää elein ja ilmein. (Vilen ym. 2008, 21.) Sosiaalityö on yhteiskunnallinen instituutio. Sen vuoksi sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden kohtaamisen tavoista ja rooleista eivät päätä yksinomaan vuorovaikutuksen osapuolet. Sosiaalityössä ollaan siis aina yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa sosiaalityölle muodostuu tietynkaltaisia tehtäviä ja paikkoja, jotka määrittävät toimijoiden suhteen sisällöt. (Juhila 2006, 12).



Hyvä vuorovaikutus potilaan, hänen omaistensa ja hoitohenkilökunnan välillä voi auttaa potilaan sopeutumista. Kaikki hoitoon osallistuvat ovat yhä enemmän tietoisia tarpeesta kehittää vuorovaikutustaitojaan. (Faulkner 1999, 8.) Sosiaalityöntekijälle on haasteellista rakentaa yhdessä asiakkaan kanssa vuorovaikutusta siten, että suhde on luonteva, inhimillinen, lämmin, mutta samalla ammatillinen yhteistyösuhde. (Rostila 2001, 48). Luottamuksen rakentaminen on hyvän vuorovaikutuksen lähtökohta ja sen ydin on työntekijän ja asiakkaan kohtaaminen. (Muuri 2008, 55–56.) Toisinaan voi kuitenkin käydä niin, että asiakas on mukana häntä koskevassa keskustelussa ja suunnittelussa, mutta hänen osallisuutensa muodostuu sivustaseuraajan näkökulmaksi ja hänet ohitetaan vuorovaikutuksessa ohi. Kaikille asiakkaille osallistuminen keskusteluun ei kenties onnistu. Näin voi olla esimerkiksi vaikeasti sairaan saattohoidettavan kohdalla. Osallistumista kehittyneempi vaihtoehto asiakassuhteessa on asiakkaan tasaveroisen osallisuus palveluissa. Kyseessä on vuorovaikutussuhde, jossa sekä työntekijä että asiakas kulkevat yhdessä, rinnakkain. Asiakassuhde onkin yhteistyösuhde. (Pohjola 1997, 180–181.) Hyvään ammatilliseen vuorovaikutussuhteeseen kuuluu vaitiolovelvollisuus, joka jo laissakin määritellään, mutta sen pohjana on moraaliperiaate. Asiakkaan asiat eivät kuulu ulkopuolisille (Mattila 2007, 23.)

Asiakas odottaa tulewansa oikeudenmukaisesti ja puolueettomasti. kohdelluksi. (Mattila 2007, 24–25, 29.) Mattila (2007) on laatinut viisi kohtaa oikeudenmukaisuuden toteutumiseksi: ”tehtäviin asetetaan työpareja, joiden välille syntyy avointa vuoropuhelua; tärkeimmät päätökset tehdään ryhmässä; ratkaisut perustellaan ja kirjataan; myönnetään työntekijän oman elämäntarinan merkitys, tuetaan eettisyyttä kannustamalla pohtimaan ja kuuntelemaan itseään”. (Mattila 2007, 29.) Kohtaamisessa hyväksytään vertaisena oleminen. Työntekijä on kohtaamisessa ammatillisena, mutta asiakkaan kanssa he ovat kuitenkin ihmisinä tasavertaisia. (Mattila 2007, 32.) Seuraavassa käsittelen ammatillisen etäisyyden säilyttämistä, joka kuuluu vuorovaikutukselliseen tukemiseen.

### Ammatillinen etäisyyden säätely

Käsittelen tässä etäisyyden säilyttämistä ja säätelyä ja toisin sanoen sekä välimatkan että tunteiden säätelyä voidakseni tuoda esille asiat, jotka liittyvät ihmisten väliseen kanssakäymiseen, vuorovaikutukseen. Ammatillinen etäisyyden säilyttäminen koskee kaikkia saattohoitotyössä työskenteleviä työntekijöitä. Distanssin eli etäisyyden käsitteellä voidaan kuvata kahden ihmisen välimatkaa fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Interpersoonallinen distanssi on kahden henkilön välinen etäisyys. Ihmisten välillä haetaan sopivaa etäisyyttä. Mitä läheisempi ja kiinteämpi suhde on, sitä hankalampaa sopivaa etäisyyttä on säilyttää. (Vilen ym. 2008, 147.)

Hoitotyössä henkisellä välimatkalla tarkoitetaan sitä, että työntekijän tulee ymmärtää, miksi potilaat usein kyselevät hoitajan henkilökohtaisia asioita. Se on yleensä merkki siitä, että potilas toivoo työntekijän kiinnittävän huomiota potilaaseen ja kysyvän niistä asioista, joista hän itse kyselee hoitajalta. Kun ymmärtää tämän asian, on psyykkistä distanssia helpompi pitää yllä. (Punkanen 2001, 55.) Sosiaalinen distanssi tarkoittaa sitä, että asiakassuhde kuuluu vain työhön, ei vapaa-aikaan. Tämän suhteen osapuolet kohtaavat työn merkeissä eikä yhteyttä pidetä omalla ajalla entisiin eikä nykyisiin potilaisiin. Molempien osapuolien pitää osata irtautua hoitosuhteesta. Sosiaalinen distanssi on molempien osapuolien etu. (Mt., 56.)

Grossin (2008) mukaan tunteiden säätely (emotion regulation) tarkoittaa prosesseja, joiden avulla ihmiset pyrkivät vaikuttamaan tunteisiinsa. Tunteiden säätely sisältää tunteiden kokemisen, kohtaamisen ja niiden ilmaisun. Tunteiden säätelyn taito kehittyy iän myötä ja siihen vaikuttaa muun muassa ihmisen persoonallisuus. Ammatillisen koulutuksen ja kokemuksen merkitystä voidaan pitää tärkeänä tekijänä myös tunteiden säätelyn taidon kehittymisessä. (Gross 2008, 497–512.) Kuolevan potilaan hoito on haastava tehtävä koko työyhteisölle. Työssä jaksakseen tulee työntekijän hallita etäisyyden säilyttäminen potilaaseen ja tämän omaisiin (Sailio 1992, 74).

Etäisyyden säilyttäminen voi olla myös fyysisen etäisyyden säilyttämistä. Etäisyyden säilyttämisestä puhutaan myös ammatillisuutena, etäännyttämisenä, distanssina tai empatian säätelynä. Tarvittava etäisyys ei saa kuitenkaan muuttua potilaan välttelyksi esimerkiksi tilanteessa, jossa hoitaja kokee olonsa liian ahdistuneeksi. Etäisyyden säätely opitaan yleensä työssä kokemuksen kautta. Työntekijän täytyy uskaltaa mennä tilanteeseen omana itsenään ja oikeilla tiedoilla varustettuna. Työyhteisön tuki on tärkeää jaksamisessa. (Sailio 1992, 74.)

Myötätunto ja empatia ovat ihmissuhdetyön voimanlähteitä ja aidon kanssakäymisen edellytyksiä. Työntekijä pyrkii säätelemään myötätuntostressiä, jonka säätely tapahtuu empatiaa kontrolloimalla. Epänormaalissa tilanteessa ovat myötätuntostressin merkit terveelle ihmiselle normaaleja reaktioita. Inhimillisestä kärsimyksestä tietoiseksi tulemisesta, tai kärsimyksen jakamisesta, voi auttajalle tulla kokemuksia, joita jokainen voi vaikeissa tilanteissa löytää joskus itsestään. Tunteet ja niihin liittyvä toiminta ovat osa ihmisten välistä kanssakäymistä. (Nissinen 2012, 38–39, 79.)

Useimmilla kuolevilla potilailla on monia eri huolenaiheita. Ne voivat vaihdella käytännön asioista fyysisiin ja tunne-elämän ongelmiin. Potilaan keskusteluissa antamiin, hänen ongelmiaan koskeviin vihjeisiin tulisi ideaalisti reagoida siten, ettei jätä arvioimatta ja käsittelemättä potilaalle tärkeitä tunteita. Esimerkkinä tehokkaasta, joskaan ei suositeltavasta etäisyydenottamiskeinosta on ns.

epäasianmukainen rohkaisu, jossa potilaan huolet mitätöidään kannustamalla potilasta ajattelemaan positiivisesti. Potilaan huolet ja pelot eivät tällä häviä ja hän voi vain kokea olevansa typerä ja jotenkin väärässä reagoidessaan ongelmaansa voimakkaasti. Terveystieteiden työntekijät ottavat, usein itseään suojellakseen, etäisyyttä potilaisiin käyttämällä neutraaleja puheenaiheita, sivuuttamalla potilaiden antamia vihjeitä, käyttämällä epäasianmukaista rauhoittamista tai rohkaisemista, muuttamalla puheenaihetta, tarjoamalla ennen aikaista ongelmanratkaisua tai väittelemällä potilaan kanssa aktiivisesti. Näitä edellämainittuja menetelmiä käytetään osin pehmentämään potilaan todellisuutta. (Faulkner 1999, 30–31, 40.)

Väitöskirjansa johdannossa Varpu Lipponen (2006) kirjoittaa: ”Toteutetaan saattohoitoa sitten laitoksessa tai potilaan kotona, merkittäväksi muodostuu kuolevan potilaan ja omahoitajan vuorovaikutussuhde. Siihen kätkeytyy mahdollisuus löytää toisen ihmisen elämismaailman avain, jonka avulla teot ja puheen sisältämät sanat voivat saada oikean tulkintayhteyden. Näin ollen hoitosuhdetta voi pitää hyvän hoidon ytimenä”. (Lipponen 2006, 16.) Joskus hoitotyössä voi käydä niin, että asiakas kokee olevansa äärimmäisessä hädässä, ja hänen avuntarpeensa olemassaolo ohitetaan. Tällä on usein negatiivinen merkitys asiakkaalle. Kun asiakas sivuutetaan, sivuutetaan myös hänen asiantuntijuutensa. Avuntarpeen torjuminen ja mitätöinti nostaa usein asiakkaassa esiin kohtuuttomuuden tunteen, joka johtaa epäluottamukseen yhteiskuntaa kohtaan ja pakottaa hänet yksin vastuuseen kaikesta tapahtuneesta. Riittävän avun ja tuen saaminen ajoissa taas muovaa asiakassuhteen toisenlaiseksi. (Laitinen 2004, 201, 281–282, 301–302, 304.)

## Palvelutyön työorientaatio

Palvelutyön työorientaation juuret ovat case management-toiminnassa. Suomessa käytetään orientaatiosta termejä asiakaskeskeinen yksilötyö, kuntoutusluotsaus sekä yksilökohtainen palveluohjaus. Se on sekä tapa tehdä palveluhallintoa että sosiaalityön menetelmä. Tavoitteena on tehokkuus ja taloudellisuus. Palvelutyön työorientaatioon kuuluu asiakkaan kokonaistilanteen arvio, kuntoutussuunnitelman teko, palvelujen hankkiminen eli toimenpiteiden kustantajan etsiminen, seuranta ja arviointi sekä asiakkaan asioiden edistäminen. (Hyttinen 2003, 85–86.) Orientaation toteutumismalleja ovat esimerkiksi perinteinen palveluohjaus, intensiivinen yksilöllinen palveluohjaus, asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava palveluohjaus, siirtymävaiheiden palveluohjaus ja asianajomalli. Asianajomallissa työntekijän rooli on toimia asiakkaan asianajajana tai puolestapuhujana ja toiminta painottuu asiakkaan palveluissa todettujen puutteiden osoittamiseen ja asiakkaan oikeuksien puolustamiseen. (Pietiläinen ja Seppälä 2003, 13.)

Ohjaus ja neuvonta kuuluvat olennaisesti palvelutyön työorientaatioon. Asiakkaalle annetaan tietoa taloudellisista asioista, sosiaali-, terveys- ja kuntoutuspalveluista sekä potilaan oikeuksista ja oikeusturvasta. Potilaan auttaminen käytännön asioissa on myös merkittävä osa sosiaalisen toimintakyvyn tukemista, sillä yhteiskunnan tukijärjestelmät ovat monille vaikeaselkoisia ja etuuksien hakemisessa tarvitaan usein asiantuntijan tietoa. Yhteistyö, koordinointi ja verkostotyö varmistavat, että tieto potilaan tarvitsemista palveluista ja etuuksista kulkeutuu kaikille tarpeellisille yhteistyötahoille. Terveysosiaalityön piiriin kertyy kokemusta eri auttamisjärjestelmien yhteensovittamisen ongelmista ja etuusjärjestelmien väliin putoamisista. (Kananoja ym. 2011, 293–294).

Palvelutyön otteita käyttävä ammattilainen toimii kuin valmentaja, joka esittelee kulloisessakin tilanteessa olevia mahdollisia toimintapoja, joista sitten yhdessä hyväksyttään ja valitaan sopivimmat keinot, joilla autetaan asiakasta hänen sen hetkisessä ongelmallisessa elämäntilanteessaan. (Doel ja Beast 2008, 14, 23; Peterson 2012, 894–906). Terveysosiaalityöltä vaaditaan nykyään entistä yksilöllisempää lähestymistapaa, ja tarvitaan voimaannuttavaa työtettä, (empowerment). Siihen kuuluu olennaisena osana potilaan osallisuuden vahvistaminen. (Kananoja ym. 2011, 299.) Tämä on varsin tärkeää saattohoidossa olevan potilaan kohdalla, koska ihmisen yksilöllisyyden arvostamisella voidaan helpottaa kuolevan ihmisen viimeisen taipaleen ahdistusta. Sosiaalityön palvelut ja etuudet eivät kuitenkaan ole itsetarkoitus, vaan väline päämäärän saavuttamiseksi. Lopputulokseen pääseminen edellyttää myös yhteistyötä muiden ammattiryhmien kanssa. Käytännössä sosiaalityöntekijä usein toimii asiakkaan rinnalla asiantuntemuksen kokoavana koordinaattorina, ja hänelle on ominaista kokonaisnäkemysten hahmottaminen asiakkaan tilanteesta ja sen muutostarpeista. (Kananoja ym. 2011, 135–136.)

Saattohoidon sosiaalityöhön kuuluu palvelutyöote kuten muuhunkin sosiaalityöhön. Palvelutyön luonteeseen kuuluu asiakkaan asioiden ajaminen ja edistäminen. Sosiaalityöntekijä edustaa asiakkaille yhteiskuntaa ja kaikkia siihen liittyviä asioita, ei siis vain auta. Tämä heijastuu asiakassuhteeseen. Asiakkaiden edellytykset osallistua omaa asiaa koskevaan työskentelyyn ovat yksilöllisiä. Vaikka ihminen olisi sairas, on olennaista antaa hänelle mahdollisuus omien näkemysten kertomiseen ja asian käsittelyyn osallistumiseen. (Kananoja ym. 2011, 140, 142.) Pohjola (2010) on omissa tutkimuksissaan käyttänyt asiakas-sanalla termiä ”palvelujen käyttäjä”. Käsité lähtee järjestelmän sijasta ihmisen näkökulmasta ja korostaa ihmisen omaehtoisuutta. Ammattilaisen tulee tuntea asiakkaansa ja tiedostaa tämän elämän tilanne, kohdata ihminen kokonaisuutena eikä vain pelkkänä avuntarvitsijana. Työn kohteena on ihmisen kokonaistilanne, johon ovat vaikuttaneet sekä yksilölliset että yhteiskunnalliset tekijät.

Työskentelyssä täytyy toteutua asiakkaan etu, mikä puolestaan vaatii työntekijältä tilannetajua, herkkyyttä ja eettistä reflektointia. (Pohjola 2010, 27, 31, 35.)

Palvelutyön työorientaation ja byrokratiatyön ero on siinä, että palvelutyössä on ohjaus ja neuvonta pääosassa. Byrokratiatyössä tehdään lisäksi käytännön konkreettista työtä esimerkiksi täytetään hakemuksia.

### Byrokraattinen työorientaatio

Byrokraattinen työorientaatio on keskeinen saattohoidon sosiaalityössä. Ilman sairaan henkilön tai hänen omaisensa saamia erilaisia tukia ja etuuksia toimeentulo ei olisi turvattu sairauden tai kuoleman vuoksi. Työorientaatioon liittyy myös viimesijainen Suomessa asuvan toimeentulo, toimeentulotuki.

Sipilän (1989) mukaan byrokratiatyö on esimerkiksi etuuden myöntämistä tai pakkotoimi. Köyhäinhoidon sosiaalityö kehittyi asiakkaan ja lainsäädännön normien välisestä arviointityöstä, jonka seurauksena auttamistyö ammatillistui ja byrokratisoitui. Byrokratiatyössä lähtökohtana ei ole yksin asiakas elämäntilanteineen, vaan myös viraston normit. Sipilän (1989) mielestä byrokratia on oikeusvaltiolle välttämätöntä. Vuosien myötä on tullut kuitenkin ongelmia, joista esimerkkinä hallinnon tuottamat, määrältään liialliset säädökset. Onkin todettu olevan mahdotonta laatia säädöksiä, jotka olisivat saman aikaisesti tarpeeksi formaaleja ja informaaleja arkielämän tukemiseen. (Sipilä 1989, 213–215, 237.)

Suomessa isompiin kuntiin alettiin rakentaa ”sosiaalivirastoja” 1930-luvun loppupuolelta lähtien. 1970-luvulla sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden käsitteet vakiintuivat ja syrjäyttivät vähitellen muut käsitteet, kuten sosiaalityön kannalta oli tärkeää sosiaalihuollon lainsäädännön uudistuminen osana hyvinvointivaltiojärjestelmää 1980-luvulla. Vuonna 1984 tuli voimaan sosiaalihuoltolaki, joka syrjäytti huoltolain. Sosiaalihuoltolaissa sosiaalityö käsitteenä määriteltiin sosiaalipalveluksi, jota toteuttamaan tarvitaan koulutettu henkilö. Sosiaalityön kelpoisuusehdot ja sen myötä vankkeneva koulutus loivat edellytyksiä ammatin kehittymiselle. Sosiaalityö määrittyi entistä selvemmin asiantuntija-ammattiksi, mikä toi oman lisän asiakassuhteeseen. (Juhila 2006, 34, 38, 42–43, 47–48.)

Mikä sitten on byrokraattisen työorientaation ja saattohoidossa työskentelevän sosiaalityöntekijän suhde? Sosiaalityöntekijät eivät voi sivuuttaa lainsäädännön antamia velvotteita tai oman

organisaation hyväksyttyä toimintatapaa. Sosiaalityöntekijöiden on tunnettava päätöksenteon perusteet, jotta he omassa työssään osaavat toteuttaa kaikki ne tarvittavat toimet ja perustelut, joiden pohjalta asiakkaan tarvitsemat ratkaisut syntyvät. Sosiaalityöntekijä on virkamiehenä yhteiskunnan edustaja ja kohtaa myös asiakkaan päätöstä kohtaan tuntemaan mahdollisen tyytymättömyyden. Olennaista kuitenkin on perustella asiat siten, että asiakas voi ymmärtää mihin esimerkiksi hylkäävä päätös perustuu. Muutoksenhakumenetelmästä on asiakasta ehdottomasti informoitava ja tarvittaessa sen tekemiseen myös opastettava. (Kananoja ym. 2011, 131, 139.) Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on monimutkainen ja aika ajoin muuttuva, ja tämä lisää työorientaation haastavuutta.

Monelle ikäihmiselle pieni eläke aiheuttaa pysyviä toimeentulohuolia. Joskus on kyse siitä, että vanhukset eivät kykene hakemaan itselleen kuuluvia etuisuuksia, tai he ovat erilaisten syiden vuoksi kykenemättömiä hallitsemaan raha-asioitaan. Sairastumiseen liittyvät ylimääräiset, odottamattomat menot, puolison kuolema tai muut muutokset voivat aiheuttaa taloudellisia haasteita ja muitakin haittoja ihmisen elämään. Köyhyys näyttää liittyvän keskimääräistä huonompaan hyvinvointiin lähes kaikilla elämänalueilla. Ikääntyvän väestön köyhyys on haaste myös sosiaalityölle. Aikuissosiaalityö ei juurikaan ole ottanut tätä ikäihmisten kysymystä omakseen. (Haapola, Karisto ja Seppänen 2011, 276, 296–297.) Koska saattohoidossa hoidetaan yhä enemmän ikäihmisiä, joutuu sosiaalityöntekijä useasti tämänkin asiakasryhmän köyhyyden realiteetin toteamaan. Ikäihmisten varattomuutta leimaa samalla puhumattomuuden muuri, eikä omasta köyhyydestä haluta puhua kenellekään. Haastatellut ammattilaiset toivat esille useita palvelurakenteen epäkohtia. Yksi epäkohta liittyy ammattilaisten kiireeseen, jonka vuoksi monet asiakkaat jäävät ilman heille kuuluvia etuuksia. Palvelujärjestelmän monimutkaisuus, sirpaleisuus sekä tilaaja-tuottajamalli ovat osatekijöinä myös vanhusköyhyydessä. (Roivainen, Heinonen ja Ylinen 2011, 82.)

Byrokratiatyössä tehdään pääsääntöisesti konkreettista sosiaalityötä täyttäen erilaisia hakemuksia. Keskustelut painottuvat hakemuksissa tarvittaviin asiakkaan tietoihin. Psykososiaalisessa työorientaatiossa on pääpaino asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välissä keskusteluissa.

### Psykososiaalinen työorientaatio

Psykososiaalisen työorientaation voidaan katsoa alkaneen järjestön, Charity Organisation Society (COS) perustamista. Sipilän (2009) mukaan COS:n tavoitteena ei ollut vain köyhien avustaminen, vaan kasvattaa selviytyviä kansalaisia, joiden persoonallisuuskin samalla kehittyy. Tätä työtapaa pidetään tapauskohtaisen työskentelytavan (case work) edeltäjänä. Mary Richmondin Social

Diagnosis -teos (1917) on ammatillisen sosiaalityön ensimmäinen systemaattinen kirja. Richmond korosti sosiaalisen verkoston tärkeyttä. Myös työntekijän rooli oli toimia asiantuntijana vaikeissa tilanteissa. (Raunio 2009, 14–15.)

Psykososiaalinen työorientaatio on tärkeää saattohoidossa sekä asiakkaan ja hänen läheistensä ja sosiaalityöntekijän välisessä vuorovaikutuksessa. Sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen on psyykkistä ja sosiaalista (psykososiaalista) tukemista, tiedon ja välineiden tarjoamista sairauden (tai vammautumisen) sosiaalisten ja taloudellisten seurausten käsittelyyn sekä arjen sujumisen avustamista, jota tehdään yhteistyössä muiden tukea antavien viranomaisten kanssa. Sosiaalisen toimintakyvyn tukemisessa tarvitaan usein myös työskentelyä potilaan läheisten kanssa. Ajoittain siinä vaaditaan lisäksi yhteistyötä muiden ammattilaisten ja viranomaisten kanssa. (Kajanoja ym. 2011, 293–294.)

Sipilän (1989) mukaan psykososiaalinen työ on terapeutista keskustelua. Työn tavoitteissa korostuu ihmisen psyykkinen selvytyminen sekä asiakkaan toiminta- ja ajattelutavan muuttuminen. Psykososiaaliselle työlle ei ole aina haluttu suoda asemaa osana sosiaalityötä. Terapeuttinen orientaatio on ollut erityisesti yhteiskuntatieteilijöiden kritiikin kohteena. Psykososiaalisessa työssä toimitaan asiakasta tukien. Sipilä on pitänyt tavattoman tärkeänä sosiaalityön kommunikatiivisen työn luonnetta, jossa tärkeintä on vuorovaikutuksen merkitys. Riittävän pitkäaikainen ja luotettava suhde on työntekijän ja asiakkaan välinen yhteistyön perusta. (Sipilä 1989, 213, 237, 224, 225, 228.)

Kominkiewiczin (2006) mukaan sosiaalityöntekijät kohtaavat henkilöitä, joilla usein on käsittelemättömiä kuolemaan liittyviä asioita. Kyseessä voi olla läheisen kuolema, terminaalivaiheen sairaus tai muuten krooninen sairaus. Rakkaan läheisen kuoleman tai terminaalivaiheessa olevan sairauden käsitteleminen on erityisen vaikeaa, koska aiheeseen liittyy sen peruuttamattomuus ja lopullisuus. Tämä havainto on selvä ja arkinenkin toteamus saattohoidossa työskentelevälle sosiaalityöntekijälle. Kominkiewiczin näkemyksen mukaan eksistentiaalinen lähestymistapa, erityisesti Heideggerin ajatuksiin perustuva, saattaisi tällaisessa tilanteessa auttaa näkemään ja hyväksymään sen, mitä on olla ihminen, joka kuolee. (Kominkiewicz 2006, 47–49.) Terveysosiaalityön ammatillisessa työssä on erityinen psykososiaalinen ote, joka voitaisiin määritellä asiakkaan vahvistamiseksi: se on tukemista sosiaalisessa selviytymisessä, konkreettista sosiaalityötä ja tukikeskusteluja (Linden 1999, 55). Sosiaalityöntekijän sensitiivisyys potilaan ja omaisten tarpeille on olennaista. Tämä herkkyyks edesauttaa sekä potilaan että omaisten omien voimavarojen käyttämistä ja tilanteesta selviämistä. Tähän voivat vaikuttaa heidän aikaisemmatkin

kokemuksensa, joita he ovat hoitoprosessin aikana saaneet. Tilanteeseen liittyvien potilaan ja omaisten oikeuksien ja tarpeiden kartoittaminen ja sen pohjalta sopivan suunnitelman luominen. (Offer 2005, 74.)

Saattohoidossa psykososiaalinen tuki nousee keskiöön ja olennainen kysymys on sosiaalityöntekijän ja potilaan/omaisen välinen vuorovaikutus ja sitä kautta syntyvät ja sitä kautta syntyvät voimavarat. Pulmallisinta on emotionaalisen tuen käsitteen laveus ja myös se, että rajanveto henkiseen tukeen on tarkentumatonta. Emotionaalinen tuki johtaa ensisijaisesti ajattelemaan keskustelupohjaista, esimerkiksi tunteiden käsittelyyn liittyvää kahdenkeskistä vuorovaikutusta. Vähemmälle huomiolle on yleensä jäänyt yhdessäoloon ja yhteenkuuluvuuteen perustuva ”passiivinen” emotionaalisen tuen muoto. Sosiaalityön kannalta on kaikilla tuen muodoilla kuitenkin keskeinen merkitys. (Hokkanen 2001, 30.)

Sosiaalityöllä on aiemmin ollut vahva psykologisen toiminnan luonne, joka ilmeni sairaalassa tehtävän sosiaalityön psykososiaalisena työotteena. Sipilä (1989) on tiivistänyt palvelutyön työorientaation kritiikin suhteessa psykologiseen työorientaatioon toteamalla, että sosiaaliset ongelmat ovat etupäässä taloudellisia ja niiden ratkaisemiseen tarvitaan aineellisia resursseja. Siten sosiaalityö ei olisi terapeutista hoitamista. Materiaalinen apu ei aina auta asiakkaan ongelmissa, sillä hänellä voi olla pitkän ajan sisällä sisäistyneitä epäadekvaatteja tapoja toimia. Tällöin kokonaisvaltainen työ edellyttäisi myös psykologisen tiedon hyväksikäyttämistä. (Linden 1999, 32–33.) Siten sosiaalityöhön kuuluu työorientaatio, johon sisältyy tavoite keskustella ja pohtia, yhdessä asiakkaan kanssa, hänen elämänsä psykososiaalisia ja mahdollisesti myös taloudellisia kysymyksiä. (Kuhmonen 1997, 9.) Sekä asiakkaat että työntekijät tarvitsevat kuuntelemista, aitoa vuorovaikutusta ja rohkaisua keskusteluihinsa. He tarvitsevat herkkyyttä ja lempeyttä kuulla jokaisen ainutkertainen elämäntarina. Lisäksi työntekijät tarvitsevat myös ammattietiikkaa työnsä tekemiseen. (Valokivi 2008, 78–89.)

Saattohoitopotilaan psykososiaalinen tukeminen perustuu yleisinhimillisten psyykkisten kriisireaktioiden, sosiaalisten vuorovaikutustekijöiden tuntemukseen ja näiden huomioonottamiseen potilaan hoidossa. Saattohoitopotilaan kärsimys sisältää masennusta, pelkoja, epätoivoa, vihaa ja yleistä ahdistuneisuutta. Potilas voi hämmentyä ulkonäkömuutoksistaan, ahdistua elämänpiirinsä kapeutumisesta, hävetä itsekontrollinsa heikentymistä ja kokea ihmisarvonsa alentuvan. Potilaan ja hänen lähiomaisensa luopumisprosessi etenee usein erilaisten vaiheiden kautta. Saattohoitopotilaan psykososiaalisen tukemisen perustana on inhimilliseen vuorovaikutukseen ja jatkuvuuteen perustuva hoitosuhde, jonka peruselementtejä ovat huolenpito, välittäminen, turvallisuuden tunteen



luominen, avoimuus ja rehellisyys. Henkilökunnalta tukea saavat omaiset voivat olla hoidon tärkeä lisäresurssi. (Psykososiaalinen tuki Vaasan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä, 2012.)

Psykososiaalisuutta voidaan pitää hyvinvoinnin yhtenä mittarina. (Kuhmonen 1997, 32.) Vaikka syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa psyykkiset ongelmat havaitaan, tutkimusten mukaan häiriö tunnistetaan ja hoidetaan vain noin 15–25 prosentissa tapauksista. Ristiriitaista on, että mitä enemmän potilas pitää hoitohenkilökunnasta, sitä todennäköisemmin hän ei halua rasittaa henkilökuntaa psykososiaalisilla ongelmilla. Potilaat eivät halua aiheuttaa lisätyötä ja kuormitusta. Samoin potilaat yrittävät suojella omaisiaan. Hoitohenkilökunta voi pelätä potilaiden tunteita, koska heitä ei ole koulutettu potilaiden auttamiseen tunteiden käsittelyssä. (Faulkner 1999, 22–23.) Kuitenkin henkinen tukeminen, kuunteleminen ja kuuleminen sekä läsnäoleminen ovat tärkeitä sekä potilaille että läheisille. (Hänninen ja Pajunen 2006, 58.)

Sosiaalityöntekijä joutuu ottamaan huomioon, että kuolevan potilaan hoitoon liittyy myös perheen ottaminen hoidon kohteeksi. Vaikka perhe onkin saattohoidon kohde ei sitä silti tule määrittää sairaaksi. Perhedynamiikka ja perhe voivat olla olemassa ilman sairauden tuomaa rasitetta. Yhden perheenjäsenen sairastaminen voi yhdistää perhettä. Toisaalta sairastaminen korostaa usein vuosien mittaan perhesuhteissa muototuneita vuorovaikutuksen puolia. (Hänninen 2001, 66, 137.) Saattohoitovaiheessa sekä kuoleva että perhe hänen ympärillään ovat keskellä perherakenteen muutosta. Kaikki muuttuu kun yksi perheenjäsen on lopullisesti poissa. Tällöin muiden perheenjäsenten roolit ja toiminta myös muuttuvat. (Sand 2003, 94.)

Tämä luvun jälkeen on selvillä minkälaisin eri tavoin sosiaalityötä on määritelty ja millaisten työorientaatioiden varassa sitä tehdään. Tämä on työssäni tärkeää, koska käytän käytän eri työorientaatioita tutkielmani teoreettisina työkaluina. Saattohoitoon keskittyvän sosiaalityön tehtäviä kuvaavan kirjallisuuden niukkuuden vuoksi käytän tässä analyysin tukena tehtävän kuvauksia. Olen tuonut esille niiden yhteyden saattohoidossa työskentelevän sosiaalityöntekijän tehtäviin. Edellä esitettyjen työorientaatioiden avulla sosiaalityötä tehdään eri asemoinneista. Opinnäytetyöni positio on saattohoidettavien, kuolevien asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa työskentely palvelutyön -, byrokraattisen - ja psykososiaalisen työorientaation keinoin.

## 4 TUTKIMUSASETELMA

Tässä luvussa selvitän opinnäytetyöni tavoitteet ja tutkimusasetelman.

### 4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys

Tarkoitukseni oli saada selville sosiaalityöntekijöiden omia käsityksiä ja näkemyksiä työstään saattohoidettavien, kuolevien potilaiden ja heidän läheistensä parissa.

Tutkimustyö alkaa aina aiheen valinnalla. Tutkija pohtii kannattaako tätä aihetta tutkia, ja onko ilmiö tutkimisen arvoinen: onko se merkittävä, ja onko valittu tutkimusaihe yhteiskunnallisesti hyödyllinen, ellei peräti tärkeäkin. Kenelle tästä olisi hyötyä. (Clarkeburn ja Mustajoki 2007, 53–54.) Aiheeni valikoitui oman kiinnostukseni perusteella. Olen ollut saattohoidosta kiinnostunut jo runsaat 25 vuotta. Kiinnostus aiheeseen, ja nimenomaan sosiaalityön merkitykseen kuolevan ihmisen elämässä, palautuu sekä omakohtaisesti koettuihin tapahtumiin että sosiaalityöntekijänä toimimiseen saattohoidossa. Minulle oli suuri yllätys se, kuinka vähän Suomessa on sosiaalityön näkökulmasta tutkittu saattohoitoa ja kuolevan ihmisen todellisuutta. Saatuaani käsiini muualla Euroopassa julkaistuja tutkimuksia kiinnostukseni aihetta kohtaan lisääntyi ja tajusin, että kansainvälisesti on tehty hyviä tutkimuksia asioista, joita ei Suomessa ole tutkittu. Tällainen tilanne on aloittelevalla tutkijalla erittäin haasteellinen, joskin sinällään varsin innostava. Ymmärsin, että on hyvä asettaa työlleen selkeät rajat, ja pitäytyä selkeästi sosiaalityöntekijän näkökulman tutkimisessa.

Toivon tutkimukseni tuloksista olevan hyötyä nimenomaan saattohoidossa työskenteleville sosiaalityöntekijöille ja heidän asiakkailleen. Sosiaalityöllä on elämän loppuvaiheessa olevalle potilaalle vielä paljon annettavaa, ja mielestäni on hyvä saada kuuluville alan osaavien ammattilaisten ajatuksia tästä kiinnostavasta aiheesta. Tutkielmani tutkimuskysymys on: millaista on sosiaalityöntekijän työ saattohoidossa ennen ja jälkeen asiakkaan kuoleman?

### 4.2 Tutkimusaineisto ja aineiston keruu

Haastatteluaineiston analysoin teemoittelemalla. Pohdin ensin menetelmänä myös sisällönanalyysia, mutta päädyin kuitenkin teemoitteluun, koska se tuntui tässä työssä toimivammalta. Tutkimukseni

tulosten arvioinnin kannalta tämä luku on olennaisen tärkeä, koska selvitän tässä mistä ja miten olen hankkinut tutkimusaineistoni. Kuvaan tarkemmin sosiaalityöntekijöille toteuttamani teema-haastattelun ja haastattelujen prosessin.

Kvalitatiivinen tutkimus eli laadullinen tutkimus on vakiinnuttanut asemansa ihmistieteissä 1980-luvulta alkaen. Kvalitatiivisen tutkimuksen yksi keskeinen merkitys on sen mahdollisuus lisätä ymmärtämystä tutkimusilmiöstä. Monia, esimerkiksi saattohoitoon liittyviä ilmiöitä ei voida mitata pelkästään kvantitatiivisesti eli määrällisesti, tai tutkia sitä pelkästään havainnoimalla, vaan ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan myös ihmisten omia kuvauksia ja kertomuksia. On olemassa sensitiivisiä alueita, joiden tutkiminen ei olisikaan mahdollista kvantitatiivisin menetelmin. (Kankkunen ja Vehviäinen-Julkunen 2013, 65, 74.) Mielestäni tutkimusaiheessani, saattohoidon sosiaalityössä, on kyse juuri tällaisesta sensitiivisestä alueesta, jota ei voi lähestyä ilman subjektiivisen maailman huomioivaa ja oivaltavaa inhimillistä otetta.

Opinnäytetyöni edustaa siis laadullista tutkimusta. Tavoitteena on kuvata saattohoidossa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden arkea ja sitä, miten he merkityksellistävät työnsä. Haastattelemisen tällaisessa tapauksessa oli kokonaisvaltaista ja ihmistä tiedon keruun ”instrumenttina” suosivaa. Laadullisen tutkimuksen avulla tavoitan yksilön omaa ja omaksi koettua elämysmaailmaa. Lähtökohtana on saattohoidon kuvaaminen sellaisena kuin se näyttäytyy kuolevien potilaiden parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden haastattelupuheen kautta. Lähestymistavassa tutkija luottaa enemmän tutkittaviensa kanssa käytyihin keskusteluihin ja omiin havaintoihinsa kuin mittausvälineillä saatuun tietoon. Laadullisen tutkimuksen avulla haastateltavan henkilön havainnot ja näkemykset pääsevät esille. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2008, 157, 178–179.) Laadulliselle aineistolle on ominaista ilmaisullinen rikkaus, kompleksisuus ja monitasoisuus. (Alasuutari 2001, 84.) Haastattelemalla saattohoidon sosiaalityöntekijöitä heidän omasta työstään, keskellä heidän arkeaan, pyrin kuvaamaan ja ymmärtämään saattohoitoa juuri tämän ammattiryhmän näkökulmasta.

Alasuutari (2000) siteeraa kirjassaan Kvalea (1996), joka on sanonut kvalitatiivisesta tutkimushaastattelusta seuraavasti: ”Kvalitatiivinen tutkimushaastattelu pyrkii kuvaamaan ja ymmärtämään tutkimuskohteiden todellisuudelle keskeisten teemojen merkityksiä. Haastattelujen pääasiallinen tavoite on päästä perille haastateltavien puheiden merkityksestä.” (Alasuutari 2000, 31.) Tavallisesti haastateltavien määrä laadullisessa tutkimuksissa on noin 15 henkilöä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 58). Suomessa saattohoidon parissa työskentelevien vähäisestä määrästä johtuen jäi

tutkimukseni haastateltujen määrä seitsemään sosiaalityöntekijään ja kahteen esimiesasemassa olevaan henkilöön eli yhteensä yhdeksään haastateltavaan.

Aineistona yksilöllinen teemahaastattelu on varsin lähellä luonnollista keskustelutilannetta. (Alasuutari 2001, 145; Hirsjärvi ja Hurme 2010, 103). Hirsjärvi ja Hurme (2010) ovat tuoneet suomenkieleen puolistrukturoidun haastattelumenetelmän, jota he alkoivat kutsua teemahaastatteluksi. Tähän he päätyivät, koska haastattelut kohdennetaan tiettyihin keskusteltaviin teemoihin. Teemahaastattelu -termille ei ole vastinetta muissa kielissä, mutta esimerkiksi englanninkielisissä julkaisuissa käytetään tällaisesta lähestymistavasta termiä ”the general interview guide approach.” Teemahaastattelu sopii sekä kvalitatiiviseen että kvantitatiiviseen tutkimukseen. Sen etuna on, että se ei edellytä tiettyä kokeellisesti saatua yhteistä kokemusta. Haastattelu etenee käyttäen tiettyjä keskeisiä teemoja, joiden kautta haastateltavien kokemukset ja näkemykset saadaan esille. Teemahaastattelu huomioi ihmisten erilaiset tulkinnat asioista, ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä. Nämä merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 47–48.)

Haastattelua voidaan kuvata kahden ihmisen väliseksi viestinnäksi, joka perustuu yhteisen kielen käyttöön. Kielen keskeisyys haastattelussa on ilmeistä, jos ajattelemme, että haastatteluksi nimittämässämme tilanteessa emme käyttäisi kieltä. Kommunikaatio tapahtuisi silloin eleiden, ilmeiden ja liikkeiden tai joidenkin ruumiillisten toimintojen varassa. Kielen ylivertaisuus perustuu siihen, että sen avulla ihmisen on mahdollista ylittää fyysisen maailmansa rajat. Kielen eli puheen avulla ihminen voi kehittää itseään intellektuaalisena, sosiaalisena ja rationaalisena olentona. Ihmisen ollessa aktiivinen subjekti, tietoinen toimija, hän on myös kieltä käyttäessään monella tavoin kantaa ottava ja aloitteellinen. Erityisesti haastattelulle on ominaista, että kaikki siihen osallistuvat henkilöt pyrkivät käsitteellisesti välittämään omaa suhdettaan maailmaan. Haastattelutilanteessa haastatteluvastaus heijastaa aina myös haastattelijan läsnäoloa ja hänen tapaansa kysyä asioita. Haastattelutilanteessa sekä haastattelija että haastateltava puhuvat tietyllä tavalla, esimerkiksi haastattelijan teitittely tai sinuttelu. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 48–49, 50.) Tähän haastattelutilanteeseen liittyy eräänlainen ”epätarkkuusperiaate”, koska tutkija eli haastattelija vaikuttaa tutkimuskohteeseensa. Tilanne vaikuttaa useallakin tavalla tietysti myös tutkijan havainnointiin. Esimerkkinä voin mainita, että vasta litterointitilanteessa huomasin useimpien haastateltujen käyttäneen puhekieltä. Vuorovaikutukselliseen keskusteluun uppoutu-neena en haastattelutilanteessa kiinnittänyt tähän huomiota.

Eskolan ja Suorannan (2005) mukaan uskottavuus luotettavuuden kriteerinä merkitsee, että tutkijan on tarkasteltava, vastaavatko hänen mahdolliset tulkintansa tutkittavien käsityksiä. (Eskola ja Suoranta 2005, 211). Tätä tarkoitusta varten peilasin sosiaalityöntekijöiden tuottamia merkityksiä omiin kokemuksiini ja luotettavuus vahvistui.

### Teemahaastattelujen toteuttaminen

Aloitin opinnäytetyön tekemällä tutkimussuunnitelman. Hirsjärvi ja Hurme (2010) ovat luonnehtineet tutkimussuunnitelmaa siten, että se sisältää tutkimuksen tarkoituksen lyhyen luonnehdinnan ja lisäksi kuvausta taustalla olevista teorioista. Aikaisempien tutkimuksien katsaus on myös paikallaan jo tässä vaiheessa. Samoin olisi hyvä käydä läpi tutkimukseen sisältyvät oletukset ja ongelmien tarkennus. Tarkoituksenmukaista on myös ilmaista, keitä tutkimus koskee ja montako henkilöä on tutkimukseen saatu mukaan. Lisäksi voi esittää hahmotelman siitä, miten tutkimustiedot kerätään, kuten myös arvion tarvittavista voimavaroista ja tutkimuksen aikataulusta. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 56.) Tämä luonnehdinta sopinee pääpiirteittäin myös omaan tutkimussuunnitelmaani sekä käsillä olevaan tutkielmaan.

Tutkimukseni aineiston keräsin tekemällä yksilöllisiä teemahaastatteluja. Lähtiessäni kartoittamaan mahdollisia haastateltavia henkilöitä totesin, että haastateltavien määrä tulee jäämään pieneksi johtuen alan harvinaislaatuudesta maassamme. Kerroin kaikille heti alkuvaiheessa, että tutkimukseen osallistuminen oli täysin luottamuksellista ja vapaaehtoista. Haastateltavilla oli mahdollisuus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä haastattelusta. Kaikki kysymäni henkilöt ilmoittivat olevansa mielellään mukana opinnäytetyöni toteutuksessa. He sanoivat kokevansa haastattelun aiheen jo itsessään olevan mielenkiintoinen ja tärkeä. Haastattelun etuna on, että vastaajaksi suunnitellut ihmiset saadaan useasti mukaan tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2008, 201). ”Haastattelijaksi ei synnytä, haastattelijaksi opitaan”. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 68). Tämän huomasin litterointivaiheessa äänitteitä kuunnellessani ja kriittisesti omaa työskentelyä arvioiessani ja totesin olleeni haastattelijana melko aktiivinen ja pyrkinyt vuorovaikutteiseen dialogiin – toisinaan ehkä jopa liikaakin. Olen tästä mielestäni oppinut ainakin sen, että keskustelun toiselle osapuolelle on annettava riittävä rauha vastauksen muotoiluun ja loppuun saattamiseen.

Kysymysteemat laadin ennakkoon ja lähetin ne haastateltaville tutustumista varten sähköpostilla. Lähettämällä haastattelukysymykset ennakkoon toivoin vastaajan pystyvän paremmin orientoitumaan teemoihin, ja siten pyrin helpottamaan valmistautumista haastattelutilanteeseen. Haastatteluissa tein joistakin asioista tarkentavia kysymyksiä, esimerkiksi ”ymmärsinkö oikein,

että tarkoitat..?” tai ”haluatko kertoa tarkemmin?”. Haastattelujen edetessä myös lisäsin teemahaastattelurunkoon kaksi teemaa; työntekoa tukevan työnohjauksen mahdollisuuden sekä haastateltavan mahdollisen mielipiteen aktiiviseen eutanasiaan. Nämä kysymykset nousivat esiin haastattelutilanteista ja ne tuntuivat tuolloin luonnollisilta ja sopivilta tähän aihepiiriin. Päätin lopulta kuitenkin jättää nuo kaksi perin mielenkiintoista, joskin laajaa teema tutkielmani ulkopuolelle. Tämä valinta oli tarpeellista tehdä, koska tutkielmani ytimen kannalta kysymykset eivät olleet oleellisia. Sekä työnohjaus että eutanasia ovat varsin laaja-alaisia teemoja, ja jo sinällään erillisten tutkimusten arvoisia aiheita.

Teemahaastattelin tutkielmaani varten yhdeksää henkilöä. Tarkoitukseni alunperin oli haastatella seitsemää saattohoidossa työskentelevää sosiaalityöntekijää. Haastattelujen edetessä kuitenkin ymmärsin, että minun oli saatava tähän työhöni mukaan edustaja kaikkista Suomessa nykyisin toimivista neljästä saattohoitokodista, vaikka kahdessa näistä saattohoitokodeista ei tällä hetkellä ole omaa sosiaalityöntekijää. Koin tärkeäksi, että kaikista saattohoitokodeista voidaan haluttaessa ottaa osaa tähän tutkimukseen. Niissä kahdessa saattohoitokodissa, joissa ei ole varsinaista sosiaalityöntekijää, haastattelin esimiesasemassa toimivaa henkilöä. Yhdeksästä haastateltavastani neljä työskenteli saattohoitokodissa, neljä sosiaalityöntekijää perusterveydenhuollossa ja yksi sosiaalityöntekijä yliopistollisen sairaalan syöpätautien osastolla. Kyseinen syöpätautien osasto on akuuttisairaalan osasto, jonka potilaat olivat varsin vaihtelevissa vaiheissa sairautensa kanssa; osalla potilaista syöpä saattoi olla vasta juuri diagnosoitu, mutta osa potilaista oli käynyt jo vuosikausia osastolla hoidoissa. Osaston sosiaalityöntekijän toimenkuva oli siten melko vaihteleva. Perusterveydenhuollon vuodeosastoilla potilaiden diagnoosit olivat enimmäkseen muita kuin pahanlaatuisia kasvaintauteja. Nämä sosiaalityöntekijät työskentelivät kaikki geriatrisilla tai psykogeriatrisilla osastoilla, joilla potilaat pääsääntöisesti ovat ikäihmisiä. Saattohoitokodeissa asiakkaat ovat saaneet tiedon sairautensa parantumattomuudesta ja he tietävät, että kyseessä on elämän loppuvaihe. Muiden osastojen asiakkaissa on myös niitä, jotka kuolevat ilman saattohoitopäätöstä. Heille itselleen ei välttämättä ole edes kerrottu parantumattoman sairautensa tilasta ja sen myötä lähestyvistä kuolemasta. Osa potilaista myös itse aktiivisesti kieltää sairautensa todellisen tilanteen loppuun asti.

Saatuani haastateltavien työpaikoista tutkimusluvan, aloitin haastattelut kesäkuussa vuonna 2012. Viimeisen haastattelun tein heinäkuun 1. päivänä vuonna 2013. Tein haastattelut jokaisen haastateltavan omalla työpaikalla, hänen omassa työhuoneessa. Koin pääsääntöisesti, että haastateltavat olivat jo ennakolta paneutuneet tuleviin haastatteluteemoihin. Suurimmalla osalla heistä oli haastattelun aikana paperilla edessään haastatteluteemat ja niihin hahmoteltuja vastauksia.

Muistiinpanojen käyttäminen ilmentää mielestäni selvästi sen, että haastateltavat kokivat tilanteen omalta osaltaan tärkeäksi ja halusivat muistaa tuoda esille merkittäviksi kokemansa asiat. Haastateltavat olivat pääsääntöisesti kiirettömän oloisia ja mielestäni haastattelutilanteissa vallitsi positiivinen mieliala. Ainoastaan yhden haastateltavan kohdalla oli varsinaisessa haastattelutilanteessa aistittavissa kiireen tuntua ja tarvetta päästä tilanteesta nopeasti eroon. Samainen sosiaalityöntekijä reagoi lisäksi negatiivisella sävyllä muutamiin tarkentaviin kysymyksiini. Haastatelluista sosiaalityöntekijöistä tunsin kaksi jo entuudestaan, koska olin aiemmin toiminut jonkin aikaan heidän työtoverinaan. Ehkä tämänkin vuoksi koin varsinkin heidän kanssaan henkistä yhteyttä ja heistä huokui lämmin vaikutelma aidosta asiakkaan ja omaisten ymmärtämisestä ja välittämisestä. Haastateltavien syntymävuodet ovat vuosien 1952–1978 väliltä. Haastateltavien työkokemus saattohoitopuolella vaihteli kahdesta vuodesta jopa noin 30 vuoteen. Haastattelujen pituus vaihteli 36 minuuttista yhteen tuntiin ja 28 minuuttiin. Nauhoitin kaikki haastattelut, haastateltavilta saadun luvan mukaisesti, digitaaliseen sanelulaitteeseen, joka oli päällä heti haastattelun alusta alkaen. Olin myös varmistanut, että haastateltava oli varannut riittävästi aikaa keskeytymättömään haastatteluun. Haastateltava oli siirtänyt puhelunsa jollekin toiselle henkilölle, tai piti puhelintaan äänettömänä, ja työhuone oli merkitty varatuksi. Haastattelupaikka oli siis varmistettu kaikilta osin toimivaksi haastattelulle.

Saattohoitotyöhön käytettävän työajan määrää vaihtelee haastateltavien sosiaalityöntekijöiden työpaikan mukaan. Ainoastaan saattohoitokotien sosiaalityöntekijät tekevät saattohoitoon ja kuolemaan liittyvää sosiaalityötä päivittäin. Erään hoitokodin sosiaalityöntekijän työaika oli jaettu niin, että hän käytti viikosta laskennallisesti kolme päivää sosiaalityöhön ja kaksi päivää omaisten tukemiseen. Syöpätautien klinikan sosiaalityöntekijä teki viikoittain saattohoitoon liittyvää työtä. Haastateltujen perusterveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden työaika, kuolevien ja heidän läheistensä asioiden parissa, vaihteli viikoittaisesta hetkestä muutamaan kertaan kuukaudessa.

Eräs haastateltavista kertoi olevansa työpaikallaan ainoa sosiaalityön ammattilainen. Hän oli ylpeä osaamisestaan ja roolistaan, ja koki olevansa tärkeä työntekijä tässä työyhteisössä.

*”Mä muistan aina sen, mikä on se mun tärkein, päätyö, se on se sosiaalityö. Se, mitä muut eivät tee... Koen, että potilaan kannalta minun roolini sosiaalityöntekijänä on tärkeä, ehdottomasti.” Y*

Niissä kahdessa saattohoitokodissa, joissa ei ollut omaa sosiaalityöntekijää, arvostettiin sosiaalityön merkitystä osana asiakkaan ja hänen läheistensä hoitoa ja palvelua. Nämä molemmat hoitokodit

saivat sosiaalityöhön tukea ulkopuolelta; toisessa niistä tuki saatiin kaupungin aikuissosiaalityöstä, ja toisessa voitiin esiin nousseiden kysymysten osalta konsultoida sairaalan sosiaalityöntekijöitä. Molempien hoitokotien haastatellut esimiehet toivoivat työyhteisöönsä omia, osa-aikaisia sosiaalityöntekijöitä. Haastattelussa kysyin seuraavista teemoista:

- \* Kuinka paljon työhösi kuuluu työskentelyä kuolevien ihmisten ja heidän läheistensä kanssa?
- \* Millaista työtä tämä on käytännössä?
- \* Mitä sosiaalityö mielestäsi merkitsee asiakkaalle ja läheiselle?
- \* Mitä asiakkaat ja läheiset puhuvat lähestyvistä kuolemasta?
- \* Ketkä ovat tärkeimpiä yhteistyötahojasi?
- \* Saatko tarvittaessa työnohjausta?
- \* Haluatko sanoa jotain eutanasiasta?

Analyysin tekeminen alkoi haastattelujen kuuntelemisella ja purkamisella. Sanelukoneella äänittämäni aineiston käsittely tapahtui litteroimalla. Kuuntelin sanelulaitteesta tietokoneelle siirretyt haastattelut kuulokkeista, kirjoittaen samalla kuulemani tietokoneelle. Tämä vaihe vei kohtalaisen runsaasti aikaa, koska kullakin haastatellulla oli oma puherytminsä, ja allekirjoittaneella taas oma kirjoitusnopeutensa. Tekstiä tuli yhteensä 58 sivua Times New Roman -tekstityypillä, fonttikokona 12 ja rivivälin ollessa 1. Jätin pois kaikki ylimääräiset äänet, kuten huokailut ja yskimiset. Aineistoa olen lukenut läpi kymmeniä kertoja. Pitkähkön tutkimusprosessin aikana olen käsitellyt sitä niin tietoisesti kuin tiedostamattakin. Olen tänä aikana saanut myös työelämäni, arkielämäni sekä median välityksellä lisätietoa ja ajatuksia saattohoitoon ja kuolemaan liittyvistä asioista. Koen olleeni nyt kaikin puolin kypsempi tekemään tämän opinnäytetyöni kuin aloittaessani vuonna 2012. Ehkä merkitystä on myös läheiseni sairaudella, joka viivästytti työn etenemistä.

#### 4.3 Aineiston teemoittelu sosiaalityön työorientaation ja ajallisuuden perusteella

Käsittelen haastattelujen teemoja sekä aineistolähtöisesti että teoreettisten lähtökohtien perusteella (katso luku kolme). Analysoin parhaiten sosiaalityön sisältöjä kuvaavia aineisto-otteita. Luen aineistoja siten, että peilaan aineistoa vuorovaikutuksesta ja etäisyyden säätelämiseseen sekä sosiaalityön eri työorientaatioihin.



Yleensä tutkija ei pysty hyödyntämään kaikkea keräämäänsä aineistoa eikä kaikkea materiaalia ole myöskään tarpeellista analysoida. (Hirsjärvi ym. 2008, 220.) Olen jättänyt käsittelemättä työnohjaukseen ja eutanasiaan liittyvät asiat. Nämä teemat ovat niin laajoja, että niitä käsitellessä työni olisi laajentunut liikaa alun perin tarkoitettusta.

Teemoittelulla lähestytään aineistoa useimmiten analyysin aloitusvaiheessa. Käytännössä tämä tarkoittaa aineiston pilkkomista ja järjestämistä erilaisten aihepiirien mukaan. Tarkoituksena on saada esille tutkimusongelmaa esille tuovia teemoja, toisin sanoen löytää ja erottaa tekstistä tutkimusongelman kannalta olennaiset aihesisällöt. Irroitettua sitaattia järjestetään teemoittain eräänlaiseksi sitaattikokoelmaksi. Kyse on siten pelkistämisestä. Analyysissa esille tuodut teemat perustuvat tutkijan omiin tulkintoihin haastateltavien kerronnasta. Onkin erittäin epätodennäköistä, että kaksi haastateltavaa vastaisi juuri samoin sanoin ja tutkija kuitenkin teemoittelee haastatteluvastaukset samaan luokkaan. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 169, 173).

Aineistoa analysoidessa etsin tekstistä lauseita ja ilmaisuja, jotka olivat teemaltaan samoja. Merkitsin eri teemat värikoodein, jolloin helpottui niiden löytyminen aineistosta myöhemmässä vaiheessa. Merkitsin haastateltavat eri kirjaimin, jonka myötä he pysyvät anonyymeinä ja salassa. Käyttämäni kirjaimet valitsin satunnaisesti, eikä niillä ole yhteyttä esimerkiksi haastattelujärjestykseen. Haastateltavat ovat saaneet kirjaimikseen: A, J, K, L, M, O, S, T, ja Y.

Teemojen paikantamisessa ja nimeämisessä hyödynsin aikaisempaa tutkimusta sosiaalityön työorientaatioita (luku kolme). Aineistoa teemoittellessani paikansin aineistosta kolme kategoriaa; ohjaus ja neuvonta, byrokraattinen tuki ja psykososiaalinen tuki. Näiden lisäksi löytyi yhteiskunnalliseen ohjaukseen liittyvää haastattelupuhetta. Jo ennen aineiston analyysiä oli mielessäni hahmottunut ajatus kuolemasta tapahtumana, joka vahvistui haastattelujen etenemisen myötä. Tutkimuskysymykseni perustuisi ajallisuuteen eli mitä on sosiaalityö ennen asiakkaan kuolemaa ja sosiaalityö asiakkaan kuoleman jälkeen? Analyysin teossa hyödynsin aikaisempaa tietämystäni saattohoidon sosiaalityöstä.

Etenen tulosten raportoinnissa teemahaastattelurungon mukaisessa järjestyksessä. Tutkimusselosteiden rikastuttaminen suorilla haastatteluotteilla ja muilla autenttisilla otteilla on lukijalle avuksi. (Hirsjärvi ym. 2004, 217–218.) Aineisto-otteet eivät tässä tutkielmassa vain ”rikastuta” tekstiä, vaan ovat analyysin kohteena. Osa haastateltavien omista ilmaisuista ovat suhteellisen pitkiäkin. Mielestäni ne ovat kuitenkin tarpeellisia saattohoidon sosiaalityön monimuotoisuuden esille tuomiseksi. Lauseiden liiallinen lyhentäminen ja vähentäminen vaikeuttaisi asiaan

sisällepääsyä. Mielestäni lyhyt lainaus ei myöskään välttämättä toimisi yhtä hyvin. Siten tämä sitaattien pituus on tarkoituksellinen asia.

#### 4.4 Eettiset kysymykset

Etiikka moraalisenä näkökulmana on osa arkielämää. Se liittyy tilanteisiin, joissa ihminen miettii suhtautumistaan omiin ja toisten tekemisiin toisin sanoen siihen mitä voin tehdä tai mikä on jätettävä tekemättä, minkä voin sallia tai mitä en voi sallia ja miksi. Eettinen ajattelu on kykyä pohtia mikä on oikein sekä omien että yhteisön arvojen näkökulmasta. Lakien ja eettisten normien tuntemus auttaa ratkaisujen tekemisessä, mutta tutkija kantaa itse vastuun tutkimustyössä tehtävistä ratkaisuista ja valinnoista. (Kuula 2006, 21.)

Tutkimuseettiset normit ihmistieteissä eivät sido tutkijaa laillisesti, mutta ammatillisesti ne velvoittavat tutkijaa. Normit ovat ohjausta tutkimuksen tekemiseen ja ilmaisevat arvoja, joihin tutkijoiden uskotaan sitoutuvan. Tämä on perusta laadittaessa eettisiä ohjeita mille tahansa alueelle. Tutkimuseettisillä normeilla on tarkoitus ohjata tutkimusta sekä nostaa tieteen arvostusta ja hyväksyttävyyttä. Normit itsessään eivät anna ratkaisuja konkreettisiin ongelmiin. Edelleen lopullinen vastuu on yksittäisellä tutkijalla. Lisäksi tulee noudattaa tieteen sisäisiä periaatteita kuten avointa ja rehellistä toimintaa. Luonnollisesti tulee myös turvata tutkittavia koskevien tietojen luottamuksellisuus. Tietosuojalainsäädännössä käsitellään ja määritellään tätä suojaa. Normit jaotellaan kolmeen ryhmään; totuuden etsimistä ja tutkimuksen luotettavuutta ilmentäviin normeihin, tutkijoiden välisiä suhteita ilmentäviin normeihin ja ihmisarvon kunnioittamista ilmentäviin normeihin. Eettisten tutkimustapojen yhteinen lähtökohta on ihmisarvon kunnioittaminen, joka ilmenee turvaamalla tutkittavien itsemääräämisoikeus, yksityisyys ja vahingoittumattomuus. (Kuula 2006, 58–60.)

Kuten sosiaali- ja terveysalan ammatillisessa toiminnassa, myös tutkimustyössä, eettiset kysymykset ovat erottamaton osa tietoperustaa ja arkisia käytäntöjä. Ajatellaan, että yksilön moraalisiin ratkaisuihin vaikuttavat henkilökohtaiset ominaisuudet ja yhteisesti jaetut eettiset periaatteet. (Raitakari ja Juhila 2011, 189.) Eettiset kysymykset kulkevat tutkimuksen mukana sen joka vaiheessa tavalla tai toisella. Etiikka moraalisinä valintoina ja päätöksinä sisältää koko tutkimusprosessin aiheen valinnasta tulosten vaikutuksiin asti ( Kuula 2006, 11).

Mikäli etiikka nähdään kykynä analysoida päätöksentekotilanteita, ihminen oppii tiedostamaan prosessit. Tätä kautta ihminen voi itse soveltaa arvojaan käytäntöön. Haastateltavien oikeanlainen tiedottaminen on tärkeää sekä tutkimuseettisesti että laillisesti, mutta se ei vielä ratkaise aineiston hankinnan tutkimuseettisiä haasteita. (Clarkeburn ja Mustajoki 2007, 19, 25.)

Tutkimuksen eettisten sääntöjen mukaisesti lupasin haastateltaville, että lisäkseni kukaan muu ei tule kuulemaan alkuperäisiä haastatteluja. Tämä liittyy sekä haastateltaviin, mutta myös asiakkaisiin; kenenkään yksittäisen asiakkaan asiat eivät tule haastatteluissa tunnistettavasti esille. Yhtä lukuun lukuun ottamatta jokainen haastatteleman henkilö esitti toivomuksen, että tulisin hänen työpaikalleen kertomaan opinnäytetyöstäni sen valmistuttua. Mielestäni tämä liittyy myös tutkimuksen eettisyyteen kun haastatellut ihmiset saavat tilaisuuden avoimesti kuulla työni tuloksista ja voivat siten perehtyä omakohtaisesti tutkimukseen. He saavat mahdollisuuden sitä omalta osaltaan myös kommentoida.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### Saattohoidon sosiaalityön työorientaatiot

Tutkimuksen tulokset raportoin kolmena saattohoidon sosiaalityön työorientaationa. Ensimmäiseksi käsittelen kuolevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen annettavaa ohjausta ja neuvontaa. Seuraavaksi tuon esille konkreettisen asioiden hoidon eli byrokratiatyön saattohoidon sosiaalityössä. Kolmantena käsittelen psykososiaalisen tuen työorientaatiota, joka saattohoidossa on merkittävin sosiaalityön työorientaatioista (luku kolme). Lisäksi käsittelen saattohoitotietouden vahvistamista eli yhteiskunnallista ohjausta, joka on keskeinen osa sosiaalityöntekijän työtä, mutta ei ole määritettäessä samalla tavalla asiakastyöhön kuuluvaksi kuin kolme muuta osa-aluetta. Tarkastelen osa-alueita tutkimuskysymyksen mukaisesti ja ajallisuuden janalla aikaan ennen asiakkaan kuolemaa ja aikaan asiakkaan kuoleman jälkeen.

### 5.1 Ohjaus ja neuvonta

Suurin osa ohjaus- ja neuvontatyöstä tehdään saattohoitopotilaan kanssa hänen eläessään ja vähemmän omaisten neuvontaa läheisen kuoleman jälkeen. Neuvonnan lisäksi sosiaalityöntekijät antavat tarvittaessa konkreettista tukea.

#### Ennen kuolemaa

Saattohoitokodissa sosiaalityöntekijät yrittävät pääsääntöisesti tavata kaikki uudet asiakkaat henkilökohtaisesti. He eivät kuitenkaan välttämättä ehdi nähdä jokaista hoitoon tullutta, koska potilas saattaa kuolla jo muutaman tunnin sisällä hoitokotiin saapumisesta. Toteutuneissa asiakastapaamisissa sosiaalityöntekijät kertovat olevansa osa hoitopaikan moniammatillista työryhmää. Ensitapaamisessa selvitetään tärkeimmät ohjausta ja neuvontaa vaativat asiat. Ensitapaaminen on tärkeä myös siksi, että se luo pohjan mahdolliselle myöhemmälle jatkotapaamiselle, joka järjestetään, mikäli potilas, omainen tai ystävä, joku hoitohenkilökunnasta, lääkäri tai viranomainen katsoo siihen olevan aihetta.

*”Mä tapaan aina kaikki potilaat. Ongelma voi olla vaan se, että ne voivat olla joskus tosi lyhyen aikaa ettei välttämättä ehdi ollenkaan. Joskus potilas haluaa nimenomaan ensimmäisenä tavata sosiaalityöntekijän.” Y*

Sosiaalityöntekijä tarvitsee psykologista ja sosiaalista silmää, jotta hän osaa ajoittaa ohjauksen ja neuvonnan sellaiseen vaiheeseen, että asiakasta ja tämän läheisiä voi vaikean elämäntilanteen keskellä lähestyä. Jotta sosiaalityöntekijä kykenee heitä tällaisessa tilanteessa auttamaan, on hänellä oltava henkilökohtaisesti mietitty ja luenteva suhde kuolemaan, jolloin kuolema otetaan yhtenä elämään kuuluvista normaaleista vaiheista. Mikäli ammattilainen ei hyväksy kuolemaa osaksi normaalia elämää, hän ei välttämättä kykene kohtaamaan asiakastaan kuin pintapuolisesti. Tällaisessa tilanteessa sosiaalityöntekijä todennäköisesti keskittyy enemmän niihin toimiinsa, joissa hän voi pysyä etäämmällä potilaasta, eikä siten joudu emotionaalisella tasolla lähestymään kuolevaa asiakastaan.

*”Jos sen saattohoidon ajattelee laajemmin, että just toi neuvojen antaminen ja asioista keskusteleminen. Syöpäpotilaalle kuuluvan etuuden kysyminen. Aina pitäis olla pohdinnan paikka, missä vaiheessa menisi omaiselle tai potilaalle puhumaan, että oletko esimerkiksi syöpäyhdistyksen jäsen. Joku voi nähdä punasta siinä, ja joku toinen, että en oo tiennyt, ihanaa kun kerrot. Se on kanssa sitä saattohoitoa, että kerrotaan mitä etuuksia on. Joskus käy niin, että taloudellinen etu se on ihan liian myöhässä. Se olisi pitänyt jo kauan sitten virittää.” A*

Kohtaamisen haasteina ovat asiakkaan psyykkisesti herkkä tilanne ja myös mahdollisesti heiveröinen fyysinen kunto. Kohdennettu, oikea-aikainen ohjaus ja neuvonta kuitenkin pitivät potilaan arjen rutiineja yllä, ja sosiaalityöntekijät pyrkivät varmistamaan arkeen liittyvien asioiden hoitumisen ja sujuvuuden.

Saattohoidon alkuvaiheen tukemiseen liittyy tilanteita, joissa varsinainen saattohoito on vielä edessäpäin, mutta joko potilas tai omainen tai he yhdessä haluavat tietää tulevasta ja esittävät hoitopaikkaa koskevia kysymyksiä. Tällöin asiallisesti annettu alkuinformaatio ja vaihtoehtojen esittely luo turvallisuuden tunnetta ja rauhoittaa asiakasta.

*”Ei ole vielä ihan se saattohoitotilanne edessä, mutta potilas on saanut kuulla, että on parantumaton tauti...potilas tai omainen kysyy siinä vaiheessa, että mitkäs ne on sitten ne paikat tai vaihtoehdot”. O*

Kun asiakkaasta on tullut lähete saattohoitokotiin, ottaa sosiaalityöntekijä häneen yhteyttä kysellen mahdollisesta halusta tulla tutustumaan paikkaan etukäteen. Tämänkaltaisen lähestymistapa antoi myös luontevan lähtökohdan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan myöhemmälle yhteistyölle.

Ohjaamiseen ja neuvontaan vaikuttaa paljon myös potilaan ikä ja perhetilanne ja näin potilaana saattaa olla työikäinen, perheellinen ihminen, jolla on sekä puoliso että alaikäisiä lapsia, mutta ohjattavana saattaa yhtähyvin olla myös yksinäinen iäkäs vanhus, jolla ei ole lähiomaisia. Työikäiselle henkilölle, joka on sairastunut akuutisti vaikeaan sairauteen, ja mikäli annetut hoidot eivät ole tehonneet, on sairauden nopea eteneminen saattohoitovaiheeseen monesti kaoottinen tilanne. Usein nuoren, sairastuneen ihmisen, tapaaminen ja etäisyyden säänteleväminen on sosiaalityöntekijälle haastavampaa kuin ikäihmisen kanssa vuorovaikutussuhteen luominen.

Sosiaalityöntekijät ovat saattohoitopaikoissa ainoita työntekijöitä, jotka käsittelevät potilaan taloudellisia asioita, ja tarvittaessa myös hoitavat potilaan raha-asioihin liittyviä tehtäviä. Mikäli esimerkiksi laskuja ei ole hoidettu suoraveloituksen kautta, on niiden omatoiminen hoitaminen usein melko mahdotonta saattohoitopotilaalle. Silloin sosiaalityötä on hoitaa asiakkaan maksuihin ja laskuihin liittyviä asioita.

*”Tulee eteen sellaisia asioita, että mun pitäis hoitaa laskuja ja nimenkirjoitusta laskuihin”. M*

*”Olen sosiaaliturvan asiantuntija ilman muuta ja mä olen ainoa, jolla on sen alan koulutus, mutta sen sosiaaliturvan tarkoituksena on palveluiden... ja tukien tarkoituksenaahan on just sitä, että se pysyis se normaali elämä.” O*

Monelle parisuhteessa olevalle, jotka sairastavat piakkoin kuolemaan johtavaa sairautta, voi olla murheena se, miten jäljelle jäävä puoliso tulee selviämään taloudellisesti. Sosiaalityöntekijöiden toiminta-alueeseen kuuluu neuvoa taloudellissa asioissa, kuten esimerkiksi toimeentulotuen saamisen kriteerien selvittäminen. Hoitajat eivät puutu potilaan taloudellisiin asioihin. Tämä on selkeästi rajattu hoitotyön ulkopuolelle. Tällä rajoituksella pyritään estämään myös mahdollisia väärinkäytöksiä.

*”Monelle voi tulla esille taloudelliset asiat, mitä nyt sitten tapahtuu, kodille ja laskuille... Lähinnä työikäiset miettivät, miten puoliso tästä selviää eteenpäin.” A*

*”Ihan taloudellisia asioita ja ne onhan sitä arkielämää. Ihan kuolemaa lähestyvät ihmiset kyllä ne ihan niitä käytännön asioista kysyvät kuolemaa lähestyttäessä. Sellaisia asioita, että mun pitäis hoitaa laskuja ja nimenkirjoitusta laskuihin ja ihan näitä tällaisia.” M*

Pankit ovat, asiakkaan rahoja turvataksaan ja omaa vastuutaan rajataksaan, varsin tarkkoja valtakirjojen suhteen. Pankit toivovatkin yleensä, että heidän asiakkaansa kävisivät tekemässä valtakirjan pankissa henkilökohtaisesti. Tämä on saattohoitopotilaiden kohdalla usein käytännössä mahdotonta, koska kysymys voi olla hyvin sairaasta ihmisestä. Ajoittain pyydetään lääkäriltä lausunto pankin asiakkaan oikeustoimikelpoisuudesta, varsinkin kun kyseessä on muistisairautta sairastava ikäihminen.

*”Ratkaisu on kanssa usein, että ne sieltä pankista ovat myös soittaneet tänne mullekin ja he haluavat potilaan puhelimeen. Siinä potilas voi sanoa, että hän haluaa tyttärensä hoitavan asioitaan. Siitä saavat sitten varmuuden.” Y*

Asioiden hoitamista monesti helpottaa, jos sosiaalityöntekijä ja pankin virkailija ovat aiemminkin tehneet yhteistyötä, ja ammatillinen luottamus perustuu jo aiemmin positiiviseksi koettuun vuorovaikutukseen.

## Kuoleman jälkeen

Potilaan kuoleman jälkeenkin ovat ohjaus ja neuvonta edelleen pääsääntöisesti sosiaalityöntekijälle kuuluvaa työtä. Omaiset tarvitsevat tietoa ja neuvoja asioista ja toimenpiteistä, joita heidän on hyvä huomioida potilaan kuoleman jälkeen. Tällaisia voivat olla esimerkiksi erilaiset sosiaaliturva-asiat, eläkkeisiin liittyvät kysymykset sekä asumistuki- ja henkivakuutusasiat. Ohjaus ja neuvonta liittyvät saumattomasti sosiaalityöntekijän antamaan konkreettiseen tukeen asiakkaalle, byrokratiatyöhön.

## 5.2 Konkreettinen asioiden hoito eli byrokratiatyön työorientaatio

Sosiaalityöntekijät toimivat tulkkeina byrokratian eli virastotyön ja asiakkaiden välillä. He pyrkivät ammattitaitonsa ja verkostojensa hyödyntäen nopeuttamaan ja hoitamaan asiakkaan viranomaisasioita. Sosiaalityöntekijöiden perustyötä on neuvoa ja ohjata sekä asiakasta että hänen läheistään, mutta useasti pelkkä neuvonta ja ohjaus eivät riitä. Moni potilaista tai omaisista tarvitsee myös konkreettista apua monien hakemusten ja lomakkeiden täyttämiseen. Avun tavoitteena on prosessin

käynnistäminen ja nopeuttaminen esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen ja kuntien toimialaan kuuluvien päätösten osalta.

Ennen kuolemaa

Sosiaalityöntekijät laittavat vireille hakemuksia jotka liittyvät sosiaaliturvaan. He täyttävät tarvittavat hakemukset ja pyytävät lääkäriltä vaadittavat lääkärinlausunnot. Kuitenkin kaikkien hakemusten kohteena olevien etuuksien saamisesta tehdään päätös pääsääntöisesti muualla.

*”Mikä on saattohoitopotilaille ja omaisille välillä täysin ylitsemääsemättömän vaikeeta, vaikka varsinaisesti niiden täyttäminen ei ole vaikeata, mutta ne voimavarat ovat muualla.” S*

Sosiaalityöntekijältä edellytetään ymmärtämystä asiakkaidensa ja heidän läheistensä voimien rajallisuudesta. Sosiaalityöntekijät kohtaavat työssään jatkuvasti sen kuinka omaiset ovat saattoprosessin aikana väsyneitä, eikä heillä ole voimavaroja esimerkiksi hakemusten täyttämiseen. Tällaisessa tilanteessa konkreettinen apu, kuten hakemusten täyttäminen ja niihin liittyvien asioiden selventäminen, on esimerkki arjen turvaamiseen sisältyvästä työotteesta. Sosiaalityön yhtenä tavoitteena on auttaa ja helpottaa omaisten arkea – sitä elämää, jota omaisten pitäisi pystyä elämään läheisen sairaudesta huolimatta.

*”Toimin nimenomaan sosiaalityöntekijänä hänen asianajajanaan hänen asioissa. Hän sai asioita alulle ennen kuolemaansa, ennen kuin hän siirtyi hoitokotiin. Laitoin asioita siis vireille ja hän siirtyi meiltä pois.” A*

Sosiaalityöntekijä voi toimia asiakkaansa asioiden selvittäjänä ja toimia hänen puolestaan. Näin hän pystyy luomaan luottamuksen ja hyvän vuorovaikutussuhteen asiakkaansa kanssa. Kollegiaalisen yhteistyön toimiessa joustavasti, voidaan potilaan asiat laittaa vireille jo sairaalassa, jonka jälkeen saattohoitokodin sosiaalityöntekijä jatkaa asiakkaan ja hänen asioiden kanssa työskentelyä.

Nimenomaan sosiaaliturva-asioissa, mutta myös esimerkiksi sosiaalipalvelujen saamiseksi, sosiaalityöntekijät täyttävät tarvittavia hakemuksia eteenpäin toimitettavaksi. Kaikkien hakemusten päätökset tekee jokin muu organisaatio. Kansaneläkelaitokseen päätettäväksi toimitetaan esimerkiksi sairauspäivärahashakemus, vammaistukihakemus sairauspäivärahalla olevalle, jo eläkeläiselle eläkkeensaajan hoitotukihakemus, erityiskorvattaviin lääkkeisiin liittyviä lääkärinlausuntoja ja sairausvakuutusmatkoihin liittyviä asioita. Kansaneläkelaitoksen toimistoon voi



lähettää myös työkyvyttömyyseläkehakemuksen toimitettavaksi edelleen työeläkelaitokselle. Myös perhe-eläkkeisiin liittyvissä asioissa Kansaneläkelaitos toimittaa hakemukset oikeaan työeläkelaitokseen. Kuntien hallinnon alaan kuuluvia asioita ovat toimeentulotukihakemukset ja sosiaalihoitolain mukaiset taksikorttiasiat. Maksukattoihin liittyviä asioita hoidetaan myös kuntien kautta.

*”Kun olet terve, ne ovat helppoja asioita hoitaa. Mutta kun olet sairas ja saattohoidossa kaikki on kaaosta. Helpottaa kun joku ottaa jotain sinun hartioiltasi pois hoitaakseen. Tulee paljon positiivista palautetta, että joku huolehtii, että asiaa hoidetaan.” S*

Saattohoitokodista asian jouduttamiseksi voidaan ottaa suoraan yhteys asiasta päättävään virkamieheen. Erään sosiaalityöntekijän tapana on käyttää hakemukseen kiinnitettävää punaista merkintälappua, johon hän kirjoittaa, että kyseessä on saattohoitoasiakas – pyydetään asian pikaista käsittelyä. Tämän huomautuksen hän laittaa niin Kansaneläkelaitokselle kuin kuntienkin viranomaisille lähettämiensä asiakirjojen päälle. Olen sittemmin omassa työssäni hyödyntänyt tämän sosiaalityöntekijän työtapaa ja lähettäessäni postia Kansaneläkelaitokselle olen huomauttanut laittamallani saatekirjeellä hakijan olevan saattohoitopotilas ja pyytänyt samalla ystävällisesti kiirehtimään asian käsittelyä. Saattohoidossa olevan potilaan asian käsittely ei saa viivästyä.

Omaishoidontukiasioita käsitellään myös kuntien organisaatiossa. Tukea voidaan hakea kotona hoidettavalle potilaalle, ja siten myös kotisaattohoidossa olevalle. Omaishoitajana toimii yleensä lähiomainen, puoliso tai lapsi. Vaikka omaishoito on lakiin perustuvaa, vaihtelevat tuen saamisen kriteerit ja tuen määräkin kunnittain.

*”Miten niitten talous onnistuu, varsinkin silloin kun läheinen jää omaishoitajaksi. Miten se toimeentulo onnistuu siinä kohti. Miten onnistuu kotisaattohoidon tukipalvelut.” O*

Sosiaalityössä tarvitaan asiakkaan lupa, että voidaan hoitaa hänen viranomaisasioita. Potilaan suostumus tarvitaan myös omaisiin tai läheisiin suuntautuviin yhteydenottoihin. Mikäli asiakas kieltäytyy lupaa antamasta, noudatetaan asiassa hänen tahtoaan. Tämä on toisinaan sosiaalityössä ristiriitaisiakin tunteita nostattava asia, mutta se on, ammattilaisen asenteella, hyväksyttävä sellaisenaan. Minulle tuli haastattelujen perusteella vaikutelma, että sosiaalityöntekijät ovat työssään huolissaan siitä, miten asiakkaiden perheet yleensä pärjäävät niin taloudellisesti kuin psyykkisesti.

*”Teen kaikki työt potilaan luvalla. On kuitenkin silloin tällöin potilaita, jotka eivät anna lupaa ilmoittaa omaisilleen. ” S*

Sosiaalityöntekijät ovat terveydenhuollossa erityistyöntekijöitä. Omaiset ottavat usein spontaanisti itsekin yhteyden sosiaalityöntekijään, mutta pääsääntöisesti potilasosastojen henkilökunta ohjaa omaisen sosiaalityöntekijän palvelujen ääreen. Sosiaalityö on, lääketieteen ja hoitotyön rinnalla, olennaisena osana saattohoitoprosessia. Haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat myös työnsä arvostamisesta ja he kokivat olevansa työyhteisöissään tärkeitä työntekijöitä, niin muille saman hoitopaikan työntekijöille kuin myös potilaille ja heidän läheisilleen.

*”Koen, että jos täällä ei olisi sosiaalityöntekijää, niin huonommin olisi asiat. Että jos puhutaan ihan tästä saattohoidosta, että kyllä mää aattelin tota, että just tää asioiden kokoaminen, kokonaisvaltaisesti kattoo tällaista tilannetta, niin kyllä mää nään, että siitä puuttus paljon. ” L*

#### Kuoleman jälkeen

Mikäli omainen tai läheinen ei koskaan aikaisemmin ole esimerkiksi joutunut järjestämään hautajaisia, on tämäkin tilanne usein, kaiken saattohoitoprosessissa koetun jälkeen, ahdistava ja haasteellinen tilanne. Hoidettavien asioiden lisäksi tunne-elämä vaikuttaa jaksamiseen. Mitä on tehtävä? Miten yleensä toimitaan? Omaiset usein kysyvät sosiaalityöntekijältä useampaan kertaan sitä, miten jossakin tilanteessa tulee toimia.

*”Konkreettiset asiat, mitä täytyy tehdä. Ja sitten tietysti he käyvät niitä tunteitaan ja sitä mitä liittyy siihen heidän läheiseensä. Monelle omaiselle voi olla todella helpottavaa tietää kuinka toimia sitten kun ne hautajaisjärjestelyt tulee kohdalle. Testamenttiasiat, perunkirjoitukset ihan kaikki tää konkretia, mikä siihen liittyy, siinä tilanteessa. Omainen ei ole kenties aikasemmin kohdannut tällaista tilannetta. ” L*

Konkreettinen asioidenhoito eli byrokratiatyö on monesti sosiaalityöntekijän ominta työaluetta. Jollakin työpaikalla voi hoitajakin tarvittaessa antaa neuvontaa ja ohjausta, mikäli sosiaalityöntekijää ei ole palkattuna tai hän ei ole paikalla. Sosiaalityöntekijät kertoivat olevansa usein se työntekijä, johon omaiset ottavat yhteyttä asiakkaan kuoleman jälkeen.

### 5.3 Psykososiaalisen työn työorientaatio

Psykososiaalista tukea annettaessa korostuvat vuorovaikutustaidot sekä sosiaalityöntekijöiden kyky kohdata eri-ikäisiä, saattohoidon keskellä elämäänsä pohtivia ja erilaisten tunnetilojen vallassa olevia ihmisiä. Saattohoidon sosiaalityössä kohdataan ihmisten surujen ja syyllisyydentuntojen lisäksi moninaisia eksistentiaalisia kysymyksiä. Siten sosiaalityöhön olennaisesti kuuluu keskusteluapu ja asiakkaan tukeminen kommunikaation ja tunnetyöskentelyn avulla. On myös tilanteita, jolloin työntekijä ohjaa asiakkaan sairaalapastorin luo. Psykososiaalinen tuen tarve ilmenee usein viimeistään silloin, kun asiakas saa tietää, ettei sairautta enää voi parantaa ja edessä on palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon siirtyminen, jolloin kuolemansa voi joutua kohtaamaan hyvinkin nopeasti. Saattohoidossa korostuu potilaan ja omaisten kuuntelemisen ja kuulemisen tärkeys. Psykkinen hätä vaikuttaa myös ihmisen fyysiseen hyvinvointiin, kokonaisvaltaiseen oloon.

Ennen kuolemaa

Psykososiaalisessa työssä on tärkeää oikea-aikaisuus, luottamuksen edellytysten luominen ja etäisyyden säätely.

*”Potilas on saattanut ilmoittaa, että hän haluaa keskustella raha-asioistaan sosiaalityöntekijän kanssa. Sitten kun on vähän aikaa puhuttu, niin sitten voi tulla sivulauseessa, on minulla on syöpäkin ja ettei tässä ole nyt kovin paljon aikaa jäljellä.. Ei kukaan lähden suoraan puhumaan, että sitä oltais kuolemassa.” A*

Kun asiakas haluaa tavata sosiaalityöntekijän, niin voi olla, että hän ensin on halunnut nähdä millainen kyseinen sosiaalityöntekijä on ihmisenä ja onko hänelle kenties helppo puhua, ja saako häneen yhteyden, onko hän “samalla aaltopituudella”. Tässä on pohjimmiltaan kysymys myös sosiaalityöntekijän etäisyyden säätelystä ja miten asiakas kokee työntekijän lähestyttävyyden.

*”Omaiset ja läheiset haluavat jutella kanssani. Se on parasta, mitä työssä voi olla.” K*

*”..että se on ennen sitä kun potilas kuolee, niin tota se on varmaan kyllä sekä potilaan että omaisten kohdalla se kuuleminen ja kuunteleminen, mitä ne asiat sitten onkaan... Kaikki tää vaikuttaa potilaan kokonaisvaltaiseen oloon.” M*

Psykososiaalisen tuen osa-alueella asiakkaan kuunteleminen ja kuuleminen sekä asiakkaan kanssa keskustelu on keskeistä. Psykososiaalisessa työssä ratkaisevaa on vuorovaikutuksen ja kahden ihmisen, työntekijän ja asiakkaan välisen yhteisymmärryksen saavuttaminen. Tietty etäisyys on hyvä säilyttää, mutta se ei estä aidon inhimillisen kontaktin luomista. Osa-alueella tasapainoillaan läheisen etäisyyden ja riittävän ammatillisen etäisyyden välissä. Työorientaatiossa lähdetään siitä, että sosiaalityöntekijä kysyy sekä potilaalta että omaisilta henkisestä jaksamisesta ja ilmaisee inhimillistä välittämistä. Keskustelujen edetessä saattaa esille tulla myös erityisen tuen tarve.

*”Joka kerta vastaanotolla mä kysyn sekä potilaalta että läheisiltä sen jaksamisen ja tuen tarpeen”.*

O

*”...mutta niinku käytävälläkin vaihdetaan niitten omaisten kanssa kuulumisia. Tavallaan se on sitä tukemista”.* T

Potilaan lähestyessä kuolemaa hän useinkaan ei itse enää kykene ottamaan yhteyttä sosiaalityöntekijään ja monesti kontaktihenkilönä on tuolloin potilaan omainen tai muu hänelle läheinen ihminen. Mikäli potilas pystyy puhumaan, tapaa sosiaalityöntekijä potilaan myös ilman omaisen tai läheisen läsnäoloa. Ei ole kuitenkaan harvinaista, että potilaan tilanne on jo edennyt niin, ettei puhekontakti ole enää mahdollinen, ja tuolloin potilaalle läheinen ihminen on kontaktin kannalta välttämätön. Jos puhekyvyttömällä potilaalla ei ole omaisia tai läheisiä, täytyy yhteyshenkilöksi etsiä mahdollinen aiempi hoito- tai viranomaistaho. Sosiaalityöntekijä voi kuitenkin kohdata asiakkaansa ilman sanojakin, kosketuksen ja myöntätunnon kautta. Tällainen tilanne on emotionaalisesti kuitenkin varsin vaativa, ja voi olla joillekin työntekijöille sen vuoksi helposti torjuttavissa – etenkin kun kyse on tiukoista aikatauluista, niukoista henkilöstöresursseista ja rajallisista työtunneista keskellä kiireistä työpäivää.

*”Meillä on kyllä paljon sellaisia potilaita, jotka eivät pysty enää keskustelemaan, puhumaan juuri mitään. Siinä tapauksessa kaikki se työ tehdään omaisen kanssa. Voin sanoa, että kolmasosa asiakkaista saattaa ehkä olla sellaisia, jotka eivät pysy enää tuottaan mitään.”* Y

Haastatteluaineistosta voi lukea, miten omaiset etsivät tukea ja kysyvät kuoleman jälkeisistä käytännön asioista melko aikaisessakin vaiheessa, potilaan vielä eläessä. Joidenkin sosiaalityöntekijöiden mielestä tämä voi olla toisinaan ehkä liian aikaista. Kyseessä voi olla myös eräänlainen omaisen hätähuuto ja ilmaisu halusta tulla kuulluksi. Voi olla, että omainen

yksinkertaisesti tarvitsee kuuntelijaa ja tukijaa omassa ahdistuksessaan. Hyvän vuorovaikutuksen perustan luominen on tällöin tärkeintä.

*”Jotkut omaiset tulevat jo hyvinkin liiankin aikaisin ennen kuolemaa, välillä tuntuu, että vähän liiankin aikaisin puhumaan kuolemasta”. A*

*”Omainen ei ole kenties aikaisemmin kohdannut tällöistä tilannetta tai vaikka olis kohdannut kuitenkin, niin että tää heijän läheisensä on sairastunut, siihen liittyy aina ne tunteet”. L*

Psykososiaalisen tuen työorientaatio korostuu tilanteissa, joissa asiakkaalla on puoliso ja mahdollisesti pieniäkin lapsia. Perheessä on voinut olla vaikeuksia jo entuudestaan, ennen kuin toinen vanhemmista sairastui.

*”Olen joutunut toimimaan välittäjänä potilaan ja omaisten välillä. Ei ole yks tai kaks kertaa kun on perheellä laajasti ajatellen keskinäisiä vaikeuksia ja selvittämättömiä asioita, mitä se sitten onkin.”*

M

*”Koko perhettä hoidetaan täällä. Ollaan tehty se lääketieteellinen hoito, mikä suuntautuu potilaaseen, mutta tää erityisesti kuuluu arvomaailmaamme, että läheiset voivat olla koko tämän hoitopolun mukana. He saavat keskusteluapua.” J*

Saattohoitokodin tai sairaalan hoitajat, lääkärit, sosiaalityöntekijät ja sairaalapastorit toimivat yhteistyössä. Tarpeen mukaan sosiaalityöntekijät jatkavat hoitajan aloittamaa psykososiaalisen tilanteen kartoittamista. Mikäli tulee esille, että potilas haluaa keskustella myös hengellisistä tai eksistentiaalisista asioista, otetaan yhteys pappiin. Eri työntekijöiden interventio voi tapahtua eri aikaa, mutta on myös mahdollista, että asiakkaan eri asioita käsitellään yhtä aikaa esimerkiksi samassa neuvottelussa.

*”Se on vähän minkä näkökulman se asiakas ottaa. Jos hän haluaa keskustella, niin sit voi vähän keskustella, mutta jos se menee kovin uskonnolliselle puolelle, niin siitä on helpompi jatkaa pastorin kanssa.... Psykkistä kannustusta ja sellaista voi antaa ja kuuntelua, nimenomaan. Omahoitajat oittavat, että ovat tehneet tän, että jatkatko sä tästä. Että olisko tässä sulla saumaa, sillä tämä toimii hyvin, yhteistyössä.” A*

*”Joskus tulee täysin puhumaton, hiljainen potilas. Silloin täytyy olemuksen kautta välittää turvallisuutta ja luottamusta. Ja se onkin aika kiehtova alue. Miten olemuksellaan viestittää niin paljon, että aukee jokin lukko. Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana.” K*

Psykososiaalisesta työorientaatiosta on mentävä elämän keskelle ja sitouduttava kokonaisvaltaisesti, kunkin resurssien mukaan, apua tarvitsevan asiakkaan tueksi.

*”Oma kokemus elämästä voi auttaa työssä.” A*

Oma elämäkokemus voi auttaa, jonka olen myös itse työssäni kokenut. Kun työhön ottaa avuksi ja mukaan oman elämän todellisuuden hetket, omakohtaisesti läpieletyt ja koetut, antavat ne asiakkaan kohtaamiseen aitoutta ja näkemyksen syyvyyttä, jonka toinen ihminen vaistoa, ja joiden kautta voi avautua tie asiakkaan tilannetta paremmin palvelevalle, hedelmälliselle vuorovaikutukselle.

Kuoleman jälkeen

Tieto parantumattomaan sairauteen sairastumisesta aiheuttaa dramaattisen, pysäyttävän hetken sekä sairaalle itselleen että hänen lähimmilleen. Kuolemaa seuraa monesti syvä suru ja mahdollisesti kaiken lävistävä tunne yksinäisyydestä. Surun kohdatessa ihminen tarvitsee toisen henkilön tukea ja apua selviytyäkseen lähitulevaisuudesta ja saadakseen takaisin oman elämänhalunsa.

Perusterveydenhuollossa työskentelevä sosiaalityöntekijä on sitä mieltä, että yleensä potilaan omaiset ottavat häneen yhteyttä vasta potilaan kuoleman jälkeen, joko puhelimitse tai henkilökohtaisella käynnillä.

*”Omainen ottaa yhteyden siellä loppuvaiheessa ja eniten kuoleman jälkeen. Sanotaan, että melkein 99 prosenttisesti omaiset soittaa mulle kuoleman jälkeen. Tavalla tai toisella. Jotain heillä on kysyttävää. Tulevat koska on se oma hätä. Tavallaan sitten rauhoittuvatkin täällä, kun mulla on aikaa rauhoittaa. Omaiset haluavat varmistaa, että miten nyt toimitaan. Ei hoitajalta, vaan nimenomaan sosiaalityöntekijältä.” T*

*”Yleensä mä sanon, että jos jaksaa ja haluaa, niin tulee tänne mun luo jutteleen, puhutaan kasvotusten. Se on helpompi puhua ja sit mä monesti kirjoitan heille vielä ne pääasiat, että mihin kannattaa mennä ja tavallaan rauhotan. Että nyt on kiireet ohi.” T*

Ne saattohoidettavat, joilla on omaisia tai läheisiä, saavat tukea ja lohtua lähipiirinsä läsnäolosta ja myötäelämisestä. Mutta ihmisten eläessä nykyään yhä pidempään kasvaa myös yksinäisten ihmisten määrä ja sen myötä lisääntyy tarve vapaaehtoisille saattajille. Vapaaehtoiset kuuntelevat kuolevan ihmisen toiveita ja ajatuksia siitä, mitä hän kohdalleen juuri sillä hetkellä toivoo: lukemista, laulamista, keskustelua, hiljaista läsnäoloa tai kenties kädestä kiinni pitämistä. Kaikkien haastateltujen mielestä on selvää, että kuolevan kärsimystä helpottaa, jos hänen lähellään on toinen ihminen – vaikka vieraampikin. Vuorovaikutuksen merkitys korostuu myös näissä tapaamisissa. Kuoleva saa tarvitsemaansa apua ja henkisesti rauhaa.

*”Kyseessä on siis puoliso, lapset, saatta olla joskus siis yllättävänkin kaukaa. Yleensä se on se, mikäli heillä on ollut tunneside tähän potilaaseen. Lapsenlapsi. Naapuri. Kuka onkin ollut, kuka tähän tuleekin asioimaan, niin heillä saattaa olla hyvinkin läheinen suhde. Saattaa olla ikätoveri naapurista.” L*

Henkistä tukea annetaan asiakkaan lisäksi myös tämän perheelle ja muille läheisille. Tilanteen tekee haasteelliseksi, jos perheessä on selvittämättömiä konflikteja. Silloin voi olla hyvä, jos joku perheen ulkopuolinen henkilö, kuten sosiaalityöntekijä, joka jo virkansaakin puolesta on salassapito-velvollinen, toimii sovittelijana asiassa. Kaikki haastateltavat toivat esille, kuinka tärkeää kaikkien osallisten kannalta on saada riidat ja menneet teot sovittua ja antaa anteeksi ennen kuolemaa. Omainen tai läheinen saattaa tuoda esille myös tuntemansa syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteet sekä sen, että ei ole ollut tarpeeksi läsnä kuolevalle. Toisinaan kuolevakin painii aivan samojen ongelmien äärellä. Monella omaisella suru ja arjen ylläpitämiseksi tehty työ on vienyt energiaa.

*”Muistan tässä tapauksia, joissa omaiset pohtivat, että olisiko voinut tehdä jotakin ja on syyllisyyden tunteita, että en oo tehnyt sitä, enkä tätä. Johtuuko tää tästä, että kuin näin tein, että tää tilanne on näin huono.” M*

*”...ja kun tiedetään meidän vaitiolovelvollisuus, niin se on tavallaan niinkun helppo puhua. Ja hyväkin varmaan puhua niitä asioita. Suruahan käydään pitkään läpi...Omaisella voi olla syyllisyyden tunteita.” L*

Ihmiset ovat erilaisia kuten ovat perheetkin. Sosiaalityöntekijät näkevät, että perheissä on totuttu erilaisiin rooleihin ja puhumisen kulttuuri on hyvinkin kirjavaa. Jossain perheissä pystytään

vaikeistakin asioista puhumaan. Toisessa ääripäässä olivat ne perheet, joissa ei puhuta mistään muusta kuin tavallisista arkipäivän asioista. Eräs haastateltavista kertoi esimerkkinä perheestä, jossa kuolemansairas nainen (äiti) ei saanut puhua perheelleen sairaudestaan, koska puoliso ja lapset eivät halunneet keskustella asiasta. He uskoivat, että nainen saattaa vielä tervehtyä ja toimivat sen mukaisesti: varasivat aikoja erikoislääkäreille, pitivät häntä kotona eivätkä antaneet naisen mennä saattohoitokotiin viettämään viimeisiä aikojaan.

*”Joskus on sellaista, että kun ei ole pystytty puhumaan eikä tota omaiset puhu. Asiakas kokee ettei niille voi puhua, että ne ei kestä sitä, puhua suoraan kuolemasta tai sairauden etenemisestä. He haluaa suojella puolin ja toisin... meidän kokemus on, että täytyyhän siitä puhua, että enemmän ne vaivaa puhumattomat asiat.”* Y

Saattohoitokotien palveluissa on omaisten tukemiseen panostettu perustamalla läheisen kuoleman jälkeen kokoontuvia sururyhmiä ja leskille vertaistukiryhmiä. Sosiaalityöntekijät ovat melko säännönmukaisesti yhteydessä kuolleen läheisiin vielä saattoprosessin jälkeenkin.

*”Mäkin soitan omaiselle, jos ei ole enää muuten yhteyttä. Noin kaksi kolme kuukautta kuoleman jälkeen olisi hyvä aika kysyä kuulumisia. Sillä on omaiselle niin suuri merkitys, että se omainen kokee sen, että on potilastakin hoidettu hyvin, kun vielä häneltäkin kysytään vointia ja kuulumisia.”* Y

*”Ja sitten potilaan kuoleman jälkeen niin meillä on sururyhmätoimintaa. Ryhmä kokoontuu viisi kertaa. Ja omaisten iltapäivähetkiä on sen potilaan eläessä vielä, viikkon välein, jossa on vertaistuen näkökulmaa.”* J

*”Sururyhmä on oma, suljettu, pieni ryhmä. Ollaan sitä mieltä, että suru on yksilöllistä. Ja ihmiset voivat käsitellä asiaa erilailla ja kaikki on normaalia. Se on hyvä just se kolmen kuukauden kuluttua omaisten tapaaminen. Ne kertoo kuinka on vaikeeta. Tai sitten kuinka en oo pystynyt tekeen mitään ja vielä ne tavarat on ja toinen sanoo, että minä laitoin aikoja sitten. Ja kaikki on ihan normaalia ja hyväksyttyä.”* Y

Saattohoidossa ollaan ihmiselle ehkä vaikeimman asian, kuoleman äärellä. Maaperä on varsin herkkä, eikä olekaan ihme, että asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kanssakäymisessä ovat tunteet pinnalla. Ihmisten välinen toiminta on aina henkilökohtaisten kokemusten värittämää. Tunteita ei kuitenkaan voi välttää, eikä niitä pidä myöskään kavahtaa. Saattohoidossa työskennellään aina



tunteiden äärellä, niiden avulla ja niiden kautta. Haastatellut toivat esille, että kahdenkeskisissä keskusteluissa toiset asiakkaat vaikuttivat heihin elämäntilanteineen ja kertomuksineen enemmän kuin jotkut toiset, perimmiltään samaa tilannetta läpielävät ihmiset. Tämä on tietenkin luonnollista, koska kyse on inhimillisestä toiminnasta ja reagoinnista. Sosiaalityöntekijän ammattitaitoon kuuluu, edellä mainitusta huolimatta, käsitellä kaikkia tasapuolisesti ja inhimillisesti. Vaikka tunteet ovat tässä työssä keskeisellä paikalla, eivät ne voi vaikuttaa toiminnan asiasisältöön tai päätösten laatuun. Tietyllä tavalla tilanne on työntekijälle hieman kahtiajakoinen, mutta ”kovan ytimen” alueella työskenneltäessä on tilanteeseen osattava tarvittaessa ottaa ammatin vaatima etäisyys.

Vapaaehtoiset antavat sosiaalityöntekijälle tietoa siitä, jos joku asiakas haluaa keskusteluapua. Tällaista tietoa saattaa tulla varsinkin kotisaattohoidossa olevien potilaiden kohdalta. Vapaaehtois-työntekijät käyvät näiden asiakkaiden luona heidän kotonaan, jotta hoitava omainen pääsee hoitamaan asioitaan tai saa levätä ja nukkua keskeytyksettä rauhassa. Haastateltujen mukaan asiakkaiden on joskus helpompaa puhua ensin asioistaan vapaaehtoistyöntekijöille.

*”He osaavat neuvoa ja infota minua milloin tarvitaan esimerkiksi sosiaalityötä. Vapaaehtois-työntekijöille puhutaan helposti. He käyvät myös kotipotilaiden luona.” S*

Saattohoidossa oleva asiakas luottaa sosiaalityöntekijään, kun hän voi olla varma, että hänen asiassaan tehdään se, mikä vallitsevissa olosuhteissa on mahdollista ja parasta.

*”En tiedä onko se enemmän kemian kohtaamista, vai että ollaan pitkä polku kuljettu, tai joku liian nuori tai samanikäinen samassa elämäntilanteessa. Se on vaikea sanoa. Joskus vaan koskettaa ja vaan, tota se on sillain vaikutattavampi ja itketään yhdessä, mutta en mä tiedä... Että aina jostain syystä tuntee itsensä voimattomaksi ja tota jotkut on vaikeita ja jonkun kohtalo tuntuu epäoikeudenmukaiselta...potilaat itse ensimmäisellä vastaanotolla jokainen sanoo, että miksihän se syöpä mulle tuli.” O*

Yllä olevat lainaukset tuovat esille asiakkaan kuoleman jälkeen ylläpidettävän, omaisille suunnatun yhteydenpidon ja vuorovaikutuksen merkityksen. Sosiaalityöntekijä vie saattohoitoprosessin omalta osaltaan loppuun keskustelemalla tapahtuneesta kuolemasta ja edessä olevasta ajasta omaisten ja muiden läheisten kanssa. Tarvittaessa hän antaa vielä käytännönkin neuvontaa kuoleman jälkeen hoidettavaksi tulevien asioiden suhteen.

## Saattohoitotietouden vahvistamisen työorientaatio

Saattohoitotietouden vahvistamisen työorientaatioon eli yhteiskunnallisen ohjauksen työorientaatioon sisältyy luentojen pitäminen varsinaisen asiakastyön lisäksi. Ulkopuolisille tahoille esityksiä hoitokodin toiminnasta ja saattohoidon luonteesta. Tämä nähdään tärkeänä, taustoittavana toimintana uusien vapaaehtoisten rekrytoinnissa ja hoitokodin toimintaa tukevien mahdollisten rahalahjoitusten hankkimisessa.

*”Täällä käy talviaikaan opiskelijoita ja erilaisia ryhmiä yhtenä päivänä viikossa.” Y*

Yhteiskunnallisessa ohjauksessa korostuu saattohoidon aikaisen sosiaalityön erityisyys suhteessa muihin terveydenhuollon ammattihenkilöihin. Sosiaalityöntekijä välittää ammatillista osaamistaan muille ammattiryhmille ja henkilöille, kuten vapaaehtoistyöntekijöille. Tämän luvun lopussa on taulukko, johon on koottu saattohoidon sosiaalityön työorientaatiot sisältöineen.

Kaikissa saattohoitokodeissa, kuten myös sairaalan osastoilla, käy perehdytettyjä vapaaehtoistyöntekijöitä, joiden kouluttamisessa sosiaalityöntekijöillä oli tärkeä rooli. Ilman vapaaehtoistyöntekijöitä moni saattohoitopotilas olisi yksinäisempi. Vapaaehtoiset tekevät saattohoidossa sellaista työtä, johon ei tarvita lääketieteellistä koulutusta. He antavat hoidettavalle samantyyppistä apua ja hoivaa kuin mitä omaiset saattavat antaa: seuraa, läheisyyttä ja yksinäiseen hetkeen inhimillisen kosketuksen. Tärkeintä on toisen ihmisen avoin läsnäolo saatettavan ihmisen arjen hetkinä.

*”Olen kerran sanonut yhdelle vapaaehtoiselle, että oletko huomannut, että kuinka me saamme halata joka päivä. Saamme halata potilasta auttaessamme ja nostaessamme potilasta. Koulutan meidän vapaaehtoisia ja puhun heille muun muassa sosiaalityöstä.” S*

Tärkeässä asemassa työn onnistumisen kannalta ovat hyvät verkostosuhteet esimerkiksi hakemuksia käsitteleviin tahoihin; sosiaalityöntekijät saattavat tiedottaa esimerkiksi lähettäneensä saattohoidossa olevan, mahdollisesti piankin menehtyvän asiakkaansa hakemuksen ratkaistavaksi.

*”Omaishoidontuki on yksi mitä teen. Eli kerron, mitä se tarkoittaa ja otan valmiiksi sen omaishoidontuen vastaavan nimen. Saatan laittaa valmiiksi hakemuksen kirjekuoreen, missä on henkilön nimi ja osoitetiedot, kenelle hakemus lähetetään. Minä olen täyttänyt ne kohdat hakemuksesta, jotka pystyn. Omainen täyttää sitten oman osuutensa. Voin jo etukäteenkin soittaa*

*sosiaalityöntekijälle, että hän tietää hakemuksen tulosta, jotta he osaavat reagoida hakemukseen.”*

S

*”Hautaamisavusta liittyen toimeentulotukeen. Näistä asioista on myös informoitu osastoa.*

*Nimittäin omaiset eivät saa etukäteen tehdä mitään, koska siitä tulee lisäkuluja. Toimeentulotuki ei korvaakaan kaikkea, jos on esimerkiksi ”väärä hautaustoimisto” valittu. Heille kerrotaan, mihin sosiaalitoimeen tulee mennä tässä asioissa. Koko henkilökunta tietää miten toimia.” S*

*”Elämä muuttuu. Niin ei saattohoito hoitajan osalta voi olla muuta kuin keskittynyt siihen potilaan hoitoon, kivun hoitoon, suurimmaks osaks... Ja kuitenkin nähdään se saattohoito olisi kuitenkin koko perheen hoitamista. Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksessahan sanotaan, että saattohoito tota, miten se menee, että saattohoito on potilaan viime hetken hoitoa ja jatkuu potilaan kuoleman jälkeen. Silloinhan se tarkoittaa, että se jatkuu kuoleman jälkeen. Että saattohoitoon kuuluu myös omasten huomiointi jollain lailla.” Y*

*”Mun mielestä sosiaalityön merkitys saattohoidossa on ihan hirveen tärkeä asia, koska se ihminen, potilas, luopuu elämästä ja läheisistänsä ja omaiset luopuvat siitä tärkeästä ihmisestä.” Y*

Erään sosiaalityöntekijän mukaan yliopistollisen sairaalan läheisyys mahdollisti vainajan ruumiin testamenttaamisen lääketieteelliseen opetustarkoitukseen. Tällä toimella on toisinaan merkitystä vähävaraisten omaisten kannalta, ja sen mahdollisuutta saattaa sosiaalityöntekijän kanssa miettiä vaihtoehtona muiden joukossa.

*”Ennen vanhaan tuli aika useastikin useampikin vuodessa ruumiin testamenttaaminen lääketieteelle. Silloinhan on niin, että siinä ei sitten kulu siunaus- ja hautauskulut. Ja se oli aika usein, jos on kyynikko, niin oli tällainen taloudellinen juttu ja monesti yksinäisiä ihmisiä. Tänä päivänä niitä tulee harvoin.” O*

Puolison tai muun omaisen sairastuessa, ja viime vaiheessa saattohoitotilanteessa, ei ole itsestään selvää, voiko työssäkäyvä läheinen jäädä kotiin sairaan avuksi. Työnantajien asenteet virkavapauksiin ovat varsin vaihtelevia. Usein omainen kuitenkin jää hoitamaan läheistään. Tällaisessa tilanteessa sosiaalityöntekijä auttaa löytämään keinoja, joilla arjesta selviytyminen on mahdollista.

*”...jos tota läheinen joutuu oleen poissa töistä, niin silloin se perheen talous on siinä sitten. Miten työnantaja ymmärtää poissaolon, saako vuorotteluvapaata, palkatonta virkavapautta, siinä tulee aika usein nää työsuhdekysymykset. Niitä tilanteita tulee useasti. Taloudellisesti jotenkin pärjäisi, mutta työstään ei saa vapaata. Että jos haluaa pitää enemmän kuin kuukauden tai kaksi, sitten työsuhde päättyy. Ja sitten se on siinä.” O*

Yhteenveto saattohoidon sosiaalityön työorientaatioista ja niiden sisällöistä

Kuvaan kokoavasti saattohoidon sosiaalityötä seuraavalla taulukolla ennen asiakkaan kuolemaa ja kuoleman jälkeen. Työ on kategorisoitu kolmeen eri kenttään: ohjaukseen ja neuvontaan, konkreettiseen tukeen eli byrokratiatyöhön ja henkiseen eli psykososiaaliseen tukeen. Lisäksi taulukossa on saattohoitotietouden vahvistamisen työorientaatio eli yhteiskunnallinen ohjaus. Taulukko kokoaa yhteen ja selventää mitä kuolevan asiakkaan ja hänen läheistensä hyväksi tehty sosiaalityö pitää sisällään.

# Asiakastyön työorientaatiot

	Sosiaalityö ennen asiakkaan kuolemaa	Sosiaalityö asiakkaan kuoleman jälkeen	Sosiaalityön erityinen luonne saattohoidossa
Ohjaus ja neuvonta	Keskustelu sosiaaliturva-asioista asiakkaan/omaisen kanssa, Edunvalvonta-asiat Miten toimia kuoleman jälkeen?	Omaisen kanssa keskustelu sosiaaliturvasta; eläkkeet, ryhmähenkivakuutus, henkivakuutus, asumistuki yms.	Kohtaamisen haasteena asiakkaan herkkä tilanne ja kunto. Ohjaus ja neuvonta pitävät arjen rutiineja yllä. Sosiaalityöntekijä on "arjen ammattilainen" ja pyrkii varmistamaan arjen sujuvuuden.
Konkreettinen asioiden hoito	Taloudellisten asioiden hoito, hakemusten/lomakkeiden täyttäminen, edunvalvonta-asiat, valtakirjat, yhteys edelliseen hoitopaikkaan ja yhteistyötahoihin, lääke yms.asiat.	Lapsen tai muun omaisen etsiminen, taloudelliset asiat, tarvittaessa siunaus-tilaisuuden järjestäminen, perunkirjoituksesta ilmoittaminen viranomaisille, yhteys yhteistyökumppaneihin tarvittaessa. Opetuskäyttöön testamentatun ruumiin siirron järjestäminen	Sosiaalityöntekijä toimii tulkkina byrokratian ja asiakkaiden välillä sekä pystyy kiirehtimään/nopeuttamaan byrokratiaa. Tavoitteena tehdä helpoksi kysyä vaikeita kysymyksiä (esim. kuinka hautajaisjärj. edetään) ja saada aikaiseksi nopeita ratkaisuja.
Psyko-sosiaalinen tuki	Asiakkaan ja läheisen kanssa keskustelut. /kuunteleminen. Koko perheen huoltaminen.	Omaisen/läheisen kanssa keskustelut, omaisen/läheisen kuuleminen /kuunteleminen. Mahdollinen ohjaus henkisen tuen piiriin esim. psykologi/pappi.	Sos.tt:n herkkyyks vuorovaikutuksessa korostuu, osattava kohdata erilaisia tunteita, perheiden erilaiset tilanteet vaativat erilaista herkkyyttä (pienet lapset/iäkäs puoliso /vanhempi), valmius pohtia eksistentiaalisia kysymyksiä.
Saattohoito-tietouden vahvistamisen työorientaatio	Henkilökunnan koulutus, luentojen järjestäminen vieraileville opiskelijoille, vapaaehtoisten saattajien koulutus ja tuki heille. Vertaistukuryhmien järjestäminen. Saattohoitotietouden jakaminen yhteiskuntaan. Faktatiedon tuominen eutanasia-keskusteluun.		Sosiaalityön erityisyys suhteessa muihin th:n ammattihenkilöihin ja yhteiskuntaan korostuu. Sosiaalityöntekijä jakaa ammatillista erityisosaamistaan muille.

Vuorovaikutuksen syvyys vaihtelee asiakastilanteesta toiseen. Kuolevan, omaisten ja sosiaalityöntekijän etäisyyden säätely on kuin kaksi marionettinukkea kuminauhan päässä – vuoroin etäännyttään ja vuoroin lähennytään kummankin tahon mukaan. Työntekijä pystyy antamaan kuolevalle asiakkaalle ja omaisille ikään kuin enemmän tilaa tuoda itse kuolemaan liittyviä tunteita, kipua ja tuskaa pintaan. Kun tilanne sitten alkaa ahdistaa asiakasta tai työntekijää, siirrytään puhumaan enemmän käytännön asioita, ja säädellään siten läheisyyttä. Saattohoitoprosessissa on hyvä ymmärtää läheisyyden säätely asiakkaan kannalta, ja antaa hänen edetä omaa kuolinpolkuaan omassa rauhassa, oman sietokyvyn sallimissa rajoissa.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä viimeisessä luvussa kirjoitan yhteenvetoa opinnäytetyöni taustasta ja tekemistäni analyysistä. Luvun lopussa kirjoitan ajatuksistani liittyen sosiaalityöhön saattohoidossa, tulevaisuuden näkymistä liittyen työntekijöihin ja sosiaalityön rooliin nyt ja tulevaisuudessa.

### 6.1 Yhteenvetoa ja johtopäätökset

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena oli selvittää millaista on sosiaalityöntekijän työ saattohoidossa. Tavoitteenani oli myös tuoda kuuluville saattohoidettavien ihmisten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden omia näkemyksiä työstään. Kiinnostukseni saattohoitoon juontuu neljännesvuosisadan taakse, oman läheisen sairastuessa tuolloin parantumattomasti. Sosiaalityöntekijänä työssäni kohtaamani kuolevat asiakkaat ja heidän läheisensä ovat lisänneet kiinnostusta aiheeseen. Aihe on lisäksi yhteiskunnallisesti ajankohtainen. Mitä saattohoidossa toimivan sosiaalityöntekijän kannalta merkitsevät lähiaikojen SOTE-muutokset eli sosiaali- ja terveydenhuollon yhdistyminen, ja onko tiukkenevien resurssien myötä esimerkiksi mahdollisuus hyvään saattohoitoon vähenemässä?

Tutkimukseen osallistuneet seitsemän sosiaalityöntekijää ja kaksi saattohoitokodin esimiestä ovat työskennelleet sekä kuolevien potilaiden että heidän läheistensä kanssa. Aineiston perusteella sosiaalityöntekijöiden toimenkuva on hyvin samanlainen sekä saattohoitokodissa että perusterveydenhuollossa eli terveyskeskuksen vuodeosastolla ja erikoissairaanhoidon syöpätautien osastolla. Asiakkailla ja heidän läheisillään on saattohoitotilanteeseen liittyviä sosiaalityön tarpeita. Saattohoidon sosiaalityön erityinen luonne tuli aineistossa hyvin esille. Analyysini tuloksena paikansin neljä erilaista työorientaatiota, jotka kuvaavat saattohoidossa tehtävää sosiaalityötä.

Ohjaus ja neuvonta ovat sosiaalityöntekijän perustyötä. Asiakkaan ja hänen läheisensä kohtaamisen haasteena saattohoidossa on asiakkaan haavoittuvaisuus sekä usein varsin heikko fyysinen kunto. Läheinenkin saattaa mahdollisesti potilaan vuoksi esittää olevansa voimavaroiltaan vahvempi kuin todellisuudessa on. Ohjaus ja neuvonta pitävät osaltaan kuolevan asiakkaan ja läheiset kiinni arjessa. Sosiaalityöllä varmistetaan, että arkielämän käytännön asiat sujuvat kuoleman läheisyydestä huolimatta. Tätä tulkintaa tukee myös Holmbergin (2014, 210) tutkimus syöpäpotilaiden arjesta.

Sosiaalityöntekijä on ”arjen ammattilainen” suhteessa muihin työpaikkansa moniammatillisen työryhmän jäseniin. Asiakastyöskentelyssä ajatellaan asiakkaan etua kuten Pohjola (2010, 35) tuo asian esille.

Saattohoidossa on tärkeää asiakkaan inhimillinen kohtaaminen yksilönä, jolla on omat toiveet ja tarpeet. Välittäminen on kaiken perusta. Pelkkä läsnäolokin on potilaalle merkityksellistä. Näihin asioihin viittaavat myös Ylikarjula (1995, 155–156.) ja Heino (2014, 11.) Moni asiakas on jo hoitoon tullessaan heikossa kunnossa. Keskusteleminen voi olla hankalaa, jopa mahdotonta. Tuolloin sosiaalityöntekijän läsnäolo ja kosketuksen merkitys potilaalle on merkityksellistä. (Moberg 2007, 113–144; Nuikka 2002, 89.)

Tutkimuksessani tuli esille, että ihmiset ovat usein tietämättömiä erilaisista etuuksista ja muista sosiaaliturvan asioista, joihin sairas tai kuoleva on oikeutettu. Sosiaaliturvajärjestelmä on monimutkainen ja lakimuutoksia tapahtuu vuosittain. Tässä sosiaalityöntekijä voi helpottaa asiakkaiden tilannetta hoitamalla konkreettisia virastoasioita ja toimimalla väylänä byrokratian suuntaan. Byrokratiatyötä ja sen merkitystä on tutkinut myös Björkenheim (2007, 275). Saattohoidon sosiaalityöntekijät pyrkivät nopeuttamaan asiakkaiden asioiden hoitoa etenevän sairauden vuoksi.

Kuoleman jälkeen tulee läheiselle hoidettavaksi muun muassa hautajaisjärjestelyt ja perunkirjoitus. Molemmat asiat ovat varsin harvoille helppoja asioita hoidettavaksi. Talouteen liittyvät asiat tulevat esille väistämättä, ja varsinkin ikäihmisille taloudesta ja rahasta puhuminen voivat olla vaikea, jopa varsin arkakin puheenaihe. Taloudellinen tilanne voi olla huono jo työelämässä ollessakin, ja tilanne on mahdollisesti edelleen tuntuvasti heikentynyt eläkkeelle siirtymisen jälkeen. Tätä samaa teemaa ovat tutkineet Roivainen ym. (2011, 82.)

Psykososiaalisessa työorientaatiossa korostuu sosiaalityöntekijän sensitiivisyys kuten Offer (2005, 74) on todennut. Sosiaalityöntekijä kohtaa hyvin erilaisia ihmisiä ja tunteita. Tutkimuksessani tuli esille, että usein potilailla että heidän omaisillaan on mielessään käsittelemättömiä, kuolemaan ja kuolemiseen liittyviä asioita. Myös elämässä aiemmin tapahtuneet, varsin merkittävätkin asiat voivat olla heillä käsittelemättä. Tällaisten asioiden työstäminen ja niiden käsittelyn loppuun saattaminen keventää kuolevan henkistä taakkaa ja helpottaa jälkeen jäävien omaisten selvitytymistä läheisen kuolemasta. Näitä asioita on ansiokkaasti tutkinut esimerkiksi Kominkiewicz (2006, 47–49.)



Saattohoidettavien parissa työskentelevä sosiaalityöntekijä kohtaa myös eksistentiaalisia kysymyksiä. Useimpien nykyihmisten maailmankuvassa kuolema on vieras ja pelottava asia. Osa potilaista ja omaisista tarvitsisi selkeästi erityisosaamista omaavan ammattilaisen apua, jolloin sosiaalityöntekijä tukeutuu moniammatillisen työryhmän muihin jäseniin, esimerkiksi psykologiin tai sairaalateologiin. Samansuuntaisia tutkimustuloksia ovat saaneet Kovas ja Bronstein (1999, 62.)

Sosiaalityöntekijät ovat terveydenhuollon kentällä erityistyöntekijöitä. Tutkielmani osoittaa sen, että sosiaalityö kuuluu olennaisena osa-alueena, lääketieteen ja hoitotieteen rinnalla, kuolevan ihmisen kokonaisvaltaiseen hoitoon. Sosiaalityöntekijän työssä korostuu moniammatillisen tiimityön tärkeys kokonaisvaltaisuuden saavuttamisessa. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että heidän työpaikoillaan ehdottomasti tarvitaan sosiaalityöntekijää; he näkivät, että prosessin toimivuus ja asiakkaiden etu vaatii hoitokotien panostavan sosiaalityön erityisosaamiseen. Asioiden monitahoisuudesta johtuen on työ tekijälleen raskasta. Asiakastyön lisäksi muun hoitohenkilökunnan odotukset ja ammattikuntien väliset raja-aidat lisäävät työn vaativuutta. Kouluttamalla muuta henkilökuntaa sosiaalityön erityisyydestä ja sen ydinkysymyksistä voi sosiaalityöntekijä osaltaan edesauttaa ammattikuntien välisen kitkan lieventämistä. Vedell (2008) on käsitellyt tätä teemaa omassa väitöskirjassaan. Saattohoidossa tapahtuvan sosiaalityön tekee erityiseksi sen sisältämä vuorovaikutussuhde sekä kuolevaan että hänen omaisiinsa ja läheisiinsä. Sosiaalityöntekijä käyttää ammatillisen etäisyyden säätelyä tämän vuorovaikutussuhteen ohjaamisessa ja ylläpitämisessä.

Kaikki haastattelemanani henkilöt toivat esille potilaan kuuntelemisen ja potilaalle läsnäolemisen tärkeyden. Ihmisillä on kokonaisvaltainen hätä. Kivunhoitoon perehtyneen lääkäri Vuorisen mukaan yli puolet saattohoidosta on muuta kuin lääketiedettä, ”kaikki kipu ei ole kipua”. (Heino 2014, 11.)

Saattohoitotietouden vahvistamisen työorientaatioon eli yhteiskunnallisen ohjauksen työorientaatioon kuuluvat kaikki sosiaalityöntekijän tekemät työt, jotka eivät ole edellä mainituissa kolmessa työorientaatiossa. Arvelen, että saattohoitotietouden vahvistaminen tulee sosiaalityöntekijän työssä tulevaisuudessa lisääntymään nykyisestä.

## 6.2 Lopuksi: saattohoidon kehittämisen suuntauksia

Aineistoni, yhdeksän haastattelua, oli mielestäni sopiva määrä tähän opinnäytetyöhön. Olen myös tyytyväinen siihen, että en jättänyt aineistosta pois niitä kahta saattohoitokotia, joissa ei ole omaa sosiaalityöntekijää. Täten tutkielmassani ovat siis mukana kaikki neljä suomalaista saattohoitokotia. Tutkimuskysymykseni oli mielestäni yksinkertaisuudessaan onnistunut.

Mikäli opinnäytetyöni herättää jollakin saattohoitoa antavalla työpaikalla keskustelua ja saa aikaan työn edelleen kehittämistä, niin silloin olen mielestäni onnistunut. Toiveeni on, että kaikkiin suomalaisiin saattohoitokoteihin saataisiin palkattua edes osa-aikainen sosiaalityöntekijä koska tällä hetkellä kaikki saattohoitokotien asiakkaat ja heidän omaisensa eivät ole tämän suhteen tasaroisessa asemassa. Toivon, että lopulta tärkeimmän hyödyn tutkimukseni tuloksista saisivat saattohoidossa olevat kuolevat ihmiset ja heidän läheisensä.

Heti tutkimukseni alkuvaiheessa minulle selvisi, että sosiaalityöntekijän roolista saattohoidossa on Suomessa tehty ja julkaistu hyvin vähän tutkimuksia. Löysin lähdeaineistoja etsiessäni vain muutaman lähteeksi soveltuvan teoksen, jonka myötä mielenkiintoni tätä aihetta kohtaan vain kasvoi. Näin tutkimukseni ollessa loppusuoralla näyttääkin siltä, että saattohoitoon on syntynyt uusi sosiaalityön toiminta-alue, joka sosiaalityöntekijän roolin osalta on vielä hieman selkiytymätön. Toisaalta sosiaalityöntekijä voidaan nähdä taloudellisten etujen järjestelijänä, toisaalta psykososiaalisen tuen välittäjänä. Saattohoidon sosiaalityöntekijöitä on Suomessa tällä hetkellä vähän. Arvelen, että sosiaalityöntekijän rooli saattohoidossa on vasta muotoutumassa – myös muiden ammattiryhmien silmissä. Tässä on selkeä tilaus jatkotutkimukselle esimerkiksi seuraavista aiheista: ”Moniammatillisuuden merkitys saattohoidossa”, ”Parhaat käytännöt kansainvälisen tutkimuksen mukaan saattohoidon sosiaalityöhön”, ”Saattohoidossa työskentelevän sosiaalityöntekijän toimenkuva” ja ”Kokonaisvaltainen saattohoitoprosessi”.

Sosiaalityön asiantuntijuus koostuu ammattitiedoista ja -taidoista, joiden avulla sosiaalityöntekijä kokoaa asiakasta auttaakseen palveluverkostoa laaja-alaisesti yhteen. Sosiaalityöntekijällä on usein myös psykososiaalista osaamista sekä oikeudellista asiantuntijatietoa. Sosiaalityöntekijä on palveluammattissa, olemme sekä asiakkaita ja heidän läheisiään varten, mutta myös työryhmän muita jäseniä ja ulkopuolisia yhteistyötahoja varten.

Olen tavannut kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan, mutta varsinaista saattohoitoon liittyvää sosiaalityötä olen tehnyt vähän. Tehdessäni terveyskeskuksen vuodeosaston sosiaalityötä olen ihmetellyt, kuinka potilaan omaisia ei huomioda enemmän ennen potilaan kuolemaa ja varsinkaan kuoleman jälkeen. Tämä liittyy kokonaisvaltaisen saattohoitoprosessin kehittämiseen. Kirjallinen saattohoitosuunnitelma, joka on jo olemassa esimerkiksi terveyskeskusten vuodeosastoilla on täynnä mahdollisuuksia käytännön työn kehittämiseen. Ennakkosuunnitelman mukaisesti tulee saattohoitotyötä tekevillä työpaikoilla tehdä aika ajoin arvio saattohoidon onnistumisesta sekä asiakkaiden että henkilökunnan näkökulmasta ajatellen. Saattohoitoa kehitettäessä on mietittävä missä asioissa on onnistuttu hyvin ja mitä asioita pitää vielä edelleen kehittää. Nopealle interventiolle pitää olla myös mahdollisuus, jos toiminnasta tulee esille jotain akuuttia parannettavaa. Kehittämistyössä tarvitaan koko moniammatillista tiimiä.

Mistä tekijät saattohoitoon jatkossa?

Tähän saattohoitotyön kehittämiseen liittyy oleellisesti se, että suuret ikäluokat tulevat elämänsä loppusuoralle vuosina 2026–2029, jolloin saattohoidon tarve nykyisestä lisääntyy merkittävästi. Toki suomalainen kuolema on omaishoidon yleistymisen myötä muuttumassa, mikäli sairaan lähipiiristä vain löytyy omaishoitajaksi sopiva henkilö. Saattohoidon tarpeeseen tulee vaikuttamaan olennaisesti myös se, mitä suuret ikäluokat haluavat, mutta jo nyt on selvästi nähtävissä, että työntekijöiden saatavuus vanhustenhoitoon ja saattohoitoon tulee olemaan vaikeaa koko Suomessa. Pätevistä sosiaalityöntekijöistä on pulaa varsinkin pääkaupunkiseudulla. Alalla toimivista sosiaalityöntekijöistä on nyt lähes puolet epäpäteviä. Näin ollen saattohoidon piirissä tarvittavien pätevien sosiaalityöntekijöiden saatavuus on lähitulevaisuudessaakin haaste. Mielestäni on erinomaista, että 1.3.2016 alkaen myös pätevät sosiaalityöntekijät tulevat rekisteröidyksi ammatilliseen Valviran rekisteriin.

Saattohoidon koulutus on tapahtunut Suomessa pääasiassa työpaikoilla ja erilaisissa jatko- ja täydennyskoulutustilaisuuksissa. Koulutus on ollut joko tietylle ammattihenkilöstölle tarkoitettua täydennyskoulutusta tai palliatiivisesta hoidosta kiinnostuneiden erilaisten järjestöjen ja yhdistysten jäsenilleen järjestämiä luento- ja seminaaritapahtumia. Ammattityöntekijöiden lisäksi koulutusta tarvitsevat vapaaehtoiset tukihenkilöt ja myöskin halukkaat omaiset.

Ammattikorkeakouluissa ja yliopistoissa tarjotaan saattohoidon ja palliatiivisen hoidon ammatillisia erikoistumisopintoja. Nämä opinnot on tarkoitettu opistotason tai ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneille sairaanhoitajille, jotka työssään kohtaavat palliatiivisen hoitovaiheen potilaita tai

kuolevia potilaita ja heidän läheisiään. Lähihoitajat, jotka toimivat työssään saattohoitovastaavina, voivat osallistua myös tähän koulutukseen. Sosiaalityöntekijöille suunnattuja vastaavia erikoistumisopintoja ei tiedossani ole tällä hetkellä.

Sosiaalityöntekijöiden osaamisen ajankohtaisena haasteena voidaan nähdä myös viestintätaitojen vahvistaminen. Erityistä tarvetta on myös sosiaalipoliittisen vaikuttamisosaamisen vahvistamiseen. Viestinnän taidot ovat perusta sosiaalityön vaikuttamisosaamiselle. Sosiaalityöntekijöiden asiantuntijatiedossa korostuu tiedollinen näkemys ihmisestä osana yhteiskunnallista järjestelmää.

Ammatillisen osaamisen kehittämiseen sekä ammatillisen kasvun turvaamiseen tarvittaisiin laaja, maanlaajuinen, yliopistojohtoinen saattohoidon asiantuntijaverkosto, joka kehittäisi sosiaalityöntekijöille oman erikoistumiskoulutusohjelman, ja jonka kautta tarjoutuisi myös mahdollisuus saattohoidossa aloittavien sosiaalityöntekijöiden työnohjaukseen. Maakuntatasoisia asiantuntijaverkostoja on synnytetty erilaisten hankkeiden myötä, mutta hankerahoitteisena nämä asiantuntijaverkostot ”sammuvat” rahoituksen päättyessä. Valtakunnallisissa saattohoitosuunnitelmissa, joissa käsitellään muun muassa työntekijöiden koulutusta, pidetään tärkeänä työntekijöiden hyvinvoinnin ja jaksamisen turvaamista työnohjauksen avulla, mutta valitettavan usein työnohjaus kaatuu taloudellisiin syihin. Uskon, että asiallisen työnohjauksen puuttuminen rajaa työhön hakeutuvien työntekijöiden määrää ja toisaalta voi ajaa työtä jo tehneitä pois alalta.

Sosiaalityön rooli saattohoidossa nyt ja jatkossa

Saattohoitokodin työntekijät ovat intensiivisesti mukana potilaan ja hänen läheistensä elämässä viime vaiheen luopumismatkalla. Jotta saattohoito toimisi potilaan parhaaksi, tarvitaan yksiköihin riittävästi osaavaa henkilökuntaa, joka elämän- ja työkokemuksensa myötä on ”sinut” kuolevaisuuden ja elämän rajallisuuden kanssa. Tähän liittyy myös työnohjaus, jota täytyy olla työntekijän niin halutessa.

Jokainen ihminen on arvokas ja ainutkertainen, ja hänellä on oikeus tehdä itsenäisesti omaa elämäänsä koskevat päätökset, näin on myös kuolevan ihmisen kohdalla. Arvot näkyvät asiakkaan kunnioittavassa ja ystävällisessä kohtaamisessa sekä aidossa kuuntelemisessa. Aikaa on oltava pysähtyä kuuntelemaan, mitä asiakkaalla on sanottavaa ja mistä hän haluaa keskustella. Hänelle tulee antaa tietoa, esimerkiksi niistä sosiaaliturvaetuksista, joita asiakkaan tilanteessa voisi mahdollisesti saada. Lopullisen ratkaisun siitä, hakeeko asiakas jotain etuutta vai ei, hän tekee itse.

Avoimuus, keskustelu ja tiedonjako on tärkeää sekä kuolevalle potilaalle että omaisille. Suurin osa vanhuksista hyväksyy kuoleman ajatuksen, kun muuta vaihtoehtoa ei enää ole. Joillekin omaisille asian hyväksyminen voi olla selvästi vaikeampaa ja he saattavat painostaa potilasta muuttamaan näkemystään esimerkiksi tarjottujen hoitotoimenpiteiden suhteen. Eri kulttuureista tulevien ihmisten tarpeita ja tapoja tulee saattohoidon sosiaalityössä, niin kuin kaikessa sosiaalityössä, huomioida nykyistä enemmän. Maahanmuuttajien määrän lisääntymisen myötä tulee saattohoitotyötä tekevien saada opastusta eri kulttuureissa vallitsevista, kuolemaa ja saattohoitoa koskevista näkemyksistä.

Talouden ollessa tiukalla, voi olla, että saattohoitokoteihin otetaan enemmän asiakkaita niin sanotuille ”ylipaikoille”. Mielestäni tähän ei pidä lähteä kuin poikkeustapauksissa. Kyse on asiakkaiden yksilöllisyyden kunnoittamisesta ja hoidon laadun mahdollisesta huonontumisesta. Toivon terveyskeskusten, vanhainkotien ja tehostetun palveluyksiköiden työntekijöiden toimivan siten, että kuoleva ihminen tarvitsee muutakin kuin perushoitoa ja hoivaa. Erityisen tärkeää on korostaa, että kipua tulee hoitaa kuolevan ihmisen omien tuntemusten mukaan, eikä niin, että pelko potilaan vahvasta opiaatti-kipulääkkeestä riippuvaiseksi tulemisesta johtaa kipulääkkeen liian harvaan annosteluun liian pienin annoksin. Tässäkin on kuunneltava ja kuultava potilasta, kuolevaa ihmistä.

Tavoitteeni tässä opinnäytetyössä oli tehdä näkyväksi ja ”lanseerata” saattohoidon sosiaalityön käsitettä. Tarkoitukseni on kirjoittaa opinnäytetyöni pohjalta artikkeli, jonka mahdollisesti voisi julkaista sosiaalityön ammatillisessa lehdessä. Palliatiivisen hoidon yhdistys -lehdessä tai esimerkiksi syöpäjärjestöjen aikakauslehdessä. Haluan saada esille sosiaalityön merkitystä saattohoidossa. Sosiaalityöntekijöillä on asiantuntijoina paljon annettavaa saattohoitotyössä. Erään kaupungin ikäihmisten vaikuttajajärjestön puheenjohtajana olen jo sopinut raatilaisteni kanssa, että lähitulevaisuudessa järjestämme tilaisuuden saattohoidosta.

Olen lupautunut esittelemään tutkielmani kaikissa saattohoitokodeissa ja myös muualla, missä on kiinnostusta aiheeseen. Haluan omalta osaltani olla mukana saattohoidon kehittämisen keskustelussa ja tuoda sosiaalityöntekijänä esille myös ei-lääketieteellistä näkemystä ja kokemusta. Uusi sosiaalihuoltolakikin on tuonut meille sosiaalityöntekijöille velvoitteen/mahdollisuuden puuttua palveluissa havaitsemiimme epäkohtiin. Saamme sekä ammattilaisina että kansalaisina tuoda esille asioita, joita tulee kehittää ja työstää eteenpäin.

Mielestäni mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisi selvittää hoitohenkilökunnan käsityksiä sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden merkityksestä kuolevan ihmisen hoidossa. Lisäksi analyysistäni pois jääneet kaksi teemaa sekä saattohoidossa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden työnohjaus että eutanasia-teema olisivat mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita sosiaalityön näkökulmasta.

Tutkielmani rajoituksia miettiessäni voisin nimetä ennen kaikkea sen, että aikatauluni ei riittänyt laajan kansainvälisen tutkimusaineiston läpikäymiseen. Työni vahvuudeksi koen, että oma opinnäytetyöni tekee näkyväksi saattohoidon sosiaalityötä. Aiheeni on ajankohtainen ja laajasti jaettu. Saattohoito koskettaa meitä kaikkia kohdatessamme joko läheisen tai oman parantumattoman sairauden ja kuoleman.

”Joskus on lähdettävä ja oltava valmis ja  
sidottava paperinsa yhteen  
vietäväksi ullakolle tilikirjojen joukkoon,  
joskus on lähdettävä ja jätettävä askeleet  
käytäviin, ja kuljettava läpi huoneiden  
muistamatta”

Paavo Haavikko

# LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti (2000) Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Helsinki: Yliopistopaino.
- Alasuutari, Pertti (2001) Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Aries, Philippe (1981) The Hour of Our Death. United States of America: Alfred A. Knopf. Inc.
- Beresford, Peter & Adshead, Lesley & Croft Suzy (2007) Palliative Care, Social Work and Service Users. Making Life Possible. Great Britain: Athenaeums Press.
- Björkenheim, Johanna (2007) Knowledge and Social Work in Health Care - The Case on Finland. Social Work in Health Care, 44:3, 261–278.
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto (2007) Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino.
- D'amour, Danielle & Ferrada-Videla, Marcela & SanMartin Rodrigguez, Leticia & Beaulien Marie Dominigue (2005) The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. Journal on Interprofessional Care, Supplement 1, 116–131.
- Doel, Mark & Best Leslie (2008) Experiencing social Work. London: SAGE Publications.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Faulkner, Ann & Maguire, Peter (1999) Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen. Hämeenlinna: Karisto.
- Gross, J.J. (2008): Emotion Regulation. Teoksessa Lewis, M., & Haviland-Jones, J-M & Feldman Barrett, L. Handbook of Emotions. Third edition. New York: The Guilford Press. 497–512.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili (2011) Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Haapola, Ilkka & Karisto, Antti & Seppänen, Marjaana (2011) Ikääntyvien köyhyys ja sen heijastumat hyvinvointiin. Teoksessa Forssen, Katja & Roivainen, Irene & Ylinen, Satu & Heinonen, Jari (toim.) Kohtaako sosiaalityö köyhyyden? Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2011. 275–300.
- Haverinen, Pentti (2013) Sielunhoito kuoleman lähestyessä. HAMK saattohoitokoulutuksen täydennyskoulutus 21.2.2013.
- Hakola, O. & Kivistö, S. & Mäkinen, V. (2014) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Heino, Elina (2014) Medipersoona: Eero Vuorinen. Mediuutiset 21.3.2014. Numero 12–13.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2008) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.



- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2010) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hobart, Katharine R. (2012) Death and Dying and the Social Work Role. *Journal of Gerontological Social Work*, 36:3–4, 181–192.
- Hokkanen, Liisa (2001) Sosiaalinen tuki, sosiaalityö ja kolmas sektori. Teoksessa Ulla Ryyänen & Riitta Vornanen (toim.) *Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityöntekijäin liitto/Sosiaalityön tutkimuksen seura*. Forssa: Painotalo Auranen. 30–33.
- Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” - arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri & Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Juva: Bookwell. 207–241.
- Hope, Bebecca M. & Hodge, Diane M (2006) Factors Affecting Childrens’ Adjustment to the Death of a Parent. *The Social Work Professional’s Viewpoint. Child and Adolescent Social Work Journal*, Volume 23, Number 1, February 2006. 107–126.
- Hyttinen, Leena (2003) Palveluohjauksen vaikuttavuutta määrittämässä. Teoksessa, Mirja Satka, & Anneli Pohjola & Marketta Rajavaara: *Sosiaalityö ja vaikuttaminen*. Jyväskylä: Kopijyvä. 83–102.
- Hänninen, Juha (2001) Kuolevan kipu ja kärsimys. Jyväskylä: Gummerus.
- Hänninen, Juha (2003) Saattohoito. Saattohoitopotilaan oireiden hoito. Jyväskylä: Gummerus.
- Hänninen, Juha & Pajunen Tapio (2006) Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Hämeenlinna: Karisto.
- Hänninen, Juha (2011) Saattohoitopolku kulkee läpi koko terveydenhuoltojärjestelmän. Helsinki: *Suomen Lääkärilehti* 24/2011. 2024–2045.
- Hänninen, Juha (2012) Eutanasia. Hyvä kuolema. Porvoo: Bookwell.
- Hänninen, Juha (2013) Saattohoidon resurssit on suunnattava oikein. Helsinki: *Suomen Lääkärilehti* 39/2013. 2425–2426.
- Hänninen, Juha (2015) Yhteisvastuukeräys 2014, Kuolevan hoito yhteinen vastuamme. Palliatiivinen hoito. *Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys -lehti*, toukokuu 2015. Jyväskylä.
- Hänninen, Juha & Pajunen Tapio (2006) Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Hämeenlinna: Karisto.
- Jones, Barbara L. (2005) Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. Vol. 4.2005. 35–61.
- Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi (2008) Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön areenat. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila (toim.) *Sosiaalityö aikuistenparissa*. Tampere: Vastapaino. 14–47.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen- Julkunen, Katri (2013) Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kananoja Aulikki & Lähteinen Martti & Marjamäki Pirjo (toim.) 2011 Sosiaalityön käsikirja. Tallinna: Tallinna Raamatutrukikoda.

Karvinen-Niinikoski Synnöve & Rantalaiho Ulla-Maija & Salonen Jari (2007) Työnohjaus sosiaalityössä. Helsinki: Edita Prima.

Kauppo, Kati (2012) Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Yliopistopaino.

Kinnunen, Marina & Karolina Peltomaa (2009) Potilasturvallisuus ensin. Hoitotyön vuosikirja 2009. Helsinki.

Kominkiewicz, Frances Bernard (2006) Heideggerian existentialism and social work practise with death and survivor bereavement. The Social Science Journal 43. 47–54.

Kotilainen, Helina (2014) Tilaa lähtemiselle. Suomen Lääkärilehti 3/2014. 123–124.

Kovacs, Pamela J. & Bronstein, Laura R. (1999) Preparation for oncology settings: What Hospice Social Workers Say They Need. Health & Social Work. Volume 24, Numeber 1, February 1999. 57–64.

Kuhmonen, Kristiina (1997) Psykososiaalisten työyksikköjen palvelun laatu asiakkaan arvioimana. Tutkimus Kuopion kasvatus- ja perheneuvolasta, A-klinikalta ja mielenterveystoimistosta. Kuopion yliopistollinen opetussosiaalikeskus 3/1997. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuuppelomäki, M. (2000) Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä. Julkaisussa: Eriksson, E & Kuuppelomäki, M. (toim.). Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 243–260.

Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tampere: Vastapaino.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2010) Asiakkuus - sosiaalityön ydinteema. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 7–15.

Lauri, Sirkka (2000) Moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa Elina Eriksson ja Merja Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 279–288.

Lehtipuu-Vuokola, Liisa (2008) Sosiaalityö saattohoidossa. Teoksessa: Arto Minkkinen (toim.) Saattohoito – elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Tampere: Kirjapaino Öhrling. 103–111.

Linden, Mirja (1999) Terveystenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 1999, raportteja 234. Saarijärvi: Gummerus.

Lindqvist, Martti (1985) Ammattina ihminen. Keuruu: Otava.

Lipponen, Varpu (2006) Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Väitöskirja. Tampere: Yliopistopaino.

Lipponen, Varpu (2007) Saattohoitopotilaan tahdon toteutuminen potilaan ja hänen perheenjäsentensä näkökulmasta tarkasteltuna. Pro gradu -tutkielma. Hoitotiede. Tampere: Yliopistopaino.

Luptak, Marilyn (2004) Social Work and End-of-Life Care for Older People. A Historical Perspective. National Associations of Social Workers. 7–15.

Mackelprag Romel W. & Mackelprang Romel D. (2005) Historical and Contemporary Issues in End-of-Life Decisions: Implications for Social Work. National Association of Social Workers. 315–323.

Mattila, Kati-Pupita (2007) Arvostava kohtaaminen. Arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Juva: Bookwell.

Mattila, Kati-Pupita (2010) Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen. Juva: Bookwell.

Moberg, Kerstin Uvnäs (2007) Rauhoittava kosketus. Oksitosiinin parantava vaikutus kehossa. Helsinki: Edita.

Molander, Gustaf & Peräkylä, Anssi (2000) Milloin hoidettavalle kuolevan identiteetti? Duodecim 9/2000, 116 (9), 955–961.

Molander, Gustaf (2009) Matka mullan alle - kuolematyöntekijöiden arki. Keuruu: Otava.

Muuri, Anu (2008) Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimitettiin. Väitöskirja. STAKES, tutkimuksia 178. Jyväskylä: Gummerus.

Nissinen, Leena (2012) Rajansa kaikella. Miten estää myötätuontouupuminen? Helsinki: Edita Prima.

Nuikka, Marja-Liisa (2002) Sairaanhoidajien kuormittuminen hoitotilanteessa. Väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.

Offer, John (2005) Social Workers, the Community and Social Interaction. Intervention and the Sociology of Welfare. London and Philadelphia: Jessica Kingslay Publishers.

Ollikainen, Pirkko (2008) Kotisaattohoidon edellytykset. Tutkimus omaishoitajien kokemuksista kotisaattohoitajina ja omaishoidon tuen merkityksestä. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Yliopistopaino.

Onnismäa, Jussi (2011) Ohjaus- ja neuvontatyö. Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Helsinki: Hakapaino.

Palo, Jorma (1992) Saanko elää, saanko kuolla. Hoidon rajat. Juva: WSOY.

Palokangas, Anne (2008) Valta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Käsitteen määrittely ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Pro gradu -tutkielma. Kuopio: Yliopistopaino.

Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino.

Peterson, Jean (2012) Shared Decision making in Health Care Settings: A Role for Social work. Teoksessa Social Work in Health Care. London: Routledge. 894–908.

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki (2003) Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Painopörssi.

Pitkälä, Kaisu & Hänninen Juha (2003) Eettisiä ongelmatilanteita kuolevan hoidossa. Teoksessa Reijo Tilvis, Antti Hervonen, Pirkko Jäntti, Aapo Lehtonen, Raimo Sulkava (toim.), Geriatria. Hämeenlinna: Karisto. 381–382.

Pohjola, Anneli (1997) Asiaa asiakkaalta. Teoksessa Tuula Salmela (toim.), Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta? Juva: WSOY. 168–186.

Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 19–74.

Psykososiaalinen tuki. Vaasan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä, 2012. Vaasa.

Punkanen, Tiina (2001) Mielenterveystyö ammattina. Tampere: Tammi.

Pösö, Tarja (2000) Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Teoksessa Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino. 267–276.

Pöysti, Sirkka (2009) Eutanasia ja etiikka. Väitöskirja. Helsinki: Mäkinen.

Raitakari, Suvi & Juhila, Kirsi (2011) Moraalinen järjestys ja aikuisuuden odotukset ammatillisessa vuorovaikutuksessa: esimerkkinä mielenterveyskuntoutus. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Juva: Bookwell. 189–214.

Raunkiaer, Mette (2007) At vaere dö ende hjemme – hverdagsliv og idealer. Lund: Lund Universitet.

Raunio, Kyösti (2006) Syrjäytyminen. Sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia. Vaajakoski: Gummerus.

Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Hakapaino.

Roivainen, Irene & Heinonen, Jari & Ylinen, Satu (2011) Köyhä byrokratian rattaissa. Kunnallisan alan kehittämissäätiön tutkimusjulkaisut, nro 64. Sastamala: Vammalan kirjapaino.

Rostila, Ilmari (2001) Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Väitöskirja. Jyväskylä: Kopijyvä.

Saarto, Tiina (2013) Psykososiaalista tukea saa myös kotisairaala. Suomen Lääkärilehti 39/2013. 2425.

Saattohoitosuunnitelma Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2015. Hämeenlinna.

Sailio, Kaija (1992) Kuolevan potilaan hoito. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sand, Hilikka (1995) Tulen ja veden välissä. Parantumattomasti sairaan potilaan hoito-odotuksia ja elämänodotuksia saattohoitovaiheenaikana. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Yliopistopaino.

Sand, Hilikka (2003): Saateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund Marianne (2005) Mitä sosiaalityön käytäntötutkimus on? Teoksessa: Mirja Satka & Synnöve Karvinen-Niinikoski & Marianne Nylund & Susanna Hoikkala: Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Palmenia kustannus. 9–19.

Sipilä, Anita (2011) Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet - tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Väitöskirja. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.

Sipilä, Jorma (1989) Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Painokaari.

Smith, Carole R. (1990) Social work with the dying and bereaved. Hong Kong: Macmillan Education.

Toikko, Timo (2005) Sosiaalityön ideat. Johdatus sosiaalityön historiaan. Tampere: Vastapaino.

Valkonen, Jukka (toim.) & Hänninen, Vilma (1998) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Yliopistopaino.

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana: tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Väitöskirja. Tampere: Yliopistopaino.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti (2004) Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö, Etene- julkaisu 4. Helsinki: Edita Prima.

Vehmanen, Mari (2013) Sosiaalityöntekijä sovittaa lääkärin ohjeet potilaan arkeen. Suomen Lääkärilehti 34/2013. Helsinki. 2031.

Veyne, Paul (1987) A History of Privat Life I. From Pagan Rome to Byrantium. England, The Belknap Press of Harvard University Press. 5-234.

Vilen, Marika & Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena (2008) Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Visapää, Juhani (1998) Terminaalivaiheen lääketieteellisen hoidon muutokset kahdessa helsinkiläisessä sairaskodissa. Gerontologia -lehti 2/1998.

Voipio-Pulki, Liisa Maria (2007) Vaikeat valinnat elinkaaren lopulla: kuka päättää ja millä perusteilla? Suomen Lääkärilehti 11/2007. 1119.

Vuorinen, Eero & Zihnu, Danisa & Turppo, Anne (2012) Hyvä saattohoito jää liian usein toteutumatta. Suomen Lääkärilehti 23/2012. 1838–1839.

Wells, Paula J. (1993) Preparing for Sudden Death. Social Work in the Emergency Room. Social Work. Volume 38, Number 3, May 2001. 339–342.

Ylikarjula, Simo (1995) Potilas kuoleman edessä. Elämän pyhyys ja ihmisen halu kuolla. Puheenvuoroja eutanasiasta. Toimittanut Heikki Kotila. Helsinki: Kirjaneliö. 141–158.

### Elektroniset lähteet:

Sosiaali ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6, Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntija-kuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf).  
Viitattu 4.4.2015.

Sosiaali ja terveysministeriö: Syövän hoidon kehittäminen Suomessa vuosina 2010–2020.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf).  
Viitattu 11.7.2015.

Vedell, Alexandra (2008) Death & Dying: Working with Clients at the End of Life. Open Access Dissertations and Theses. Paper 4771. <http://digitalcommons.mcmaster.ca/opendissertations/4771>.  
Viitattu 13.8.2012.

### Suomen säädöskokoelma:

Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007.

Laki ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä 101/2001.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, ”Potilaslaki”.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, ”Asiakaslaki”.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Terveystoimintalaki 30.12.2010/1326.

### Painamattomat lähteet:

Pihlainen, Aira (2012) 6.11.2012 luento Biomedicumissa Helsingissä.

Sankelo, Merja (2012) 6.11.2012 luento Biomedicumissa Helsingissä.